

**École de travail social
Faculté des lettres et sciences humaines
Université de Sherbrooke**

**Le vécu social des femmes avec des limitations fonctionnelles
et porteuses du VIH/sida au Sénégal**

**Présenté par
Madeleine Diatta Sagna**

**Mémoire présenté
pour l'obtention
d'une maîtrise en travail social**

Sherbrooke, Canada

Juillet 2013



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-95147-7

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-95147-7

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

Composition du jury

**LE VÉCU SOCIAL DES FEMMES AVEC DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES
ET PORTEUSES DU VIH/SIDA AU SÉNÉGAL**

MADELEINE DIATTA SAGNA

Ce mémoire a été évalué par un jury composé de :

Monsieur Jacques Caillouette

École de travail social

Faculté des lettres et sciences humaines

Monsieur Paul Morin

École de travail social

Faculté des lettres et sciences humaines

Madame Michèle Vatz Laaroussi

École de travail social

Faculté des lettres et sciences humaines

Remerciements

Mes remerciements et toute ma gratitude vont d'abord aux femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida qui ont accepté de participer à ma recherche, pour leur disponibilité et leur générosité dans le partage de leur expérience. C'est grâce à elles, et aussi dans l'espoir d'améliorer leur vécu social et de les faire reconnaître comme des actrices sociales méritant respect, écoute et reconnaissance, que j'ai écrit ce mémoire.

Toute ma reconnaissance va à monsieur Paul Sagna, directeur du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum et secrétaire exécutif de SIDA Service, pour avoir été la clé de toutes les portes qui m'étaient fermées, à madame Patricia Sambou Diam, chargée du programme prévention dans ce centre, pour sa précieuse et incontournable collaboration, et à tout le personnel de cette institution. Mes remerciements s'adressent également aux intervenants participants : au docteur Éloi, à Angèle Diop Zo et à Claire, de l'organisme SWAA/Sénégal. Merci aussi à madame Mariétou Nguer, directrice de SWAA/Sénégal, pour avoir accepté ma présence dans son organisme et autorisé que je mène une entrevue avec une femme suivie par son institution, ce qui a grandement contribué au bon déroulement de ma recherche.

Merci aux professeurs de l'École nationale des travailleurs sociaux spécialisés du Sénégal, particulièrement à monsieur Moustapha Mbodji, ancien directeur, et à monsieur Ablaye Thiam, actuel directeur, pour m'avoir dispensé une formation initiale de qualité en travail social.

Merci aux professeurs de l'École de travail social de Sherbrooke (Québec), pour la qualité des enseignements reçus et leur soutien, essentiels dans ma démarche académique, et pour leurs suggestions et références sur le plan de la recherche.

Aux membres de mon jury, madame Michèle Vatz Laaroussi et monsieur Paul Morin, pour avoir consenti à juger mon travail malgré leur emploi du temps très chargé, et pour la finesse de leurs analyses, la pertinence de leurs commentaires et suggestions, très bénéfiques pour mes travaux. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Je dois une reconnaissance incommensurable à la Fondation Ford/IFP- Sénégal. Grâce au travail de cet organisme, nous sommes une centaine d'étudiants à pouvoir bénéficier de très bonnes conditions d'études.

Une gratitude profonde spécialement à mes amis d'enfance, madame Safietou Ndiaye et monsieur Amadou Lamine Ndiaye, qui ont bien voulu faire la relecture de mon projet de recherche. Une profonde gratitude et une grande reconnaissance spécialement à monsieur Christian-Ngor Ndour, qui a accepté d'être ma personne ressource pour corriger impeccablement les retranscriptions verbatim des entrevues, et qui m'a permis, grâce à la qualité de son soutien et sa capacité de synthèse, de corriger mon mémoire et de le terminer, au prix de la privation de beaucoup d'heures de sommeil, et ce, en dépit de son calendrier de travail surchargé. Merci à toi.

Une profonde gratitude également à monsieur Julien Bélanger, pour son efficacité, sa diligence, pour la qualité de la relecture et de la correction finale, malgré le temps très court et son calendrier surchargé, profonde gratitude. Merci à toi.

À ceux qui m'ont soutenue et accompagnée au Québec pendant cette période où je complétais ma maîtrise, Alhassane Ball, Patrice Bonneau, Anne Forgues, monsieur et madame Bodian, monsieur et madame Sarr, à mes compagnons de la cohorte 8, merci pour votre présence précieuse au travers les sentiers tortueux de la recherche et les méandres de l'immigration.

À mes amis d'enfance, papa Yoro Gaye et famille, à tata Diéwo Ngom et famille, à tata Béty Sissokho et famille, à Moussa Tine et famille, à Benoît Sambou et famille, à tonton Marcel Diouf et famille, à tonton Benoît Diatta et famille, à tata Katy Diop et famille, à mes deux sœurs Reine-Marie Sagna (et à sa fille Marie Constance Sabaly) et Ndeye Lalia Dième, ma profonde gratitude pour votre présence aux côtés de mes enfants pendant mon absence.

À ma famille maternelle et paternelle, sincères remerciements.

À ma grand-mère, Marie-Constance Ndiaye, profonde reconnaissance et gratitude.

À ma mère, Suzanne Diatta, et à mon père, Jupiter Diatta, profonde gratitude.

A mon époux, Claude Bernard Sagna, par ta patience et ton soutien constants, tu as accompagné avec des qualités plus qu'humaines la réalisation de ce rêve, sans que les enfants aient à un seul instant ressenti le poids de mon absence. Sache que chaque phrase de ce mémoire transpire d'un mot de remerciement et d'un sentiment de fierté de t'avoir comme époux et ami, un sentiment

plus fort que celui du jour où nous avons mutuellement accepté de nous unir pour le meilleur et pour l'éternité.

A mes enfants, Ghislaine Lorraine Marina Aguene Diatta, Marie Constance Rama Diatta, Berthe Evelyne Suzanne Sagna et Jean Michel Jupiter Sagna, pour leur support inconditionnel, leur foi en moi et leur courage dans les épreuves de la vie qui ont marqué le paysage de ce parcours universitaire, ce travail est avant tout le fruit de vos sacrifices. Vous êtes ma raison d'être.

Si j'ai pu mener à bon port cet ambitieux projet, c'est grâce à mon excellent directeur de mémoire, un homme riche d'humanité, monsieur Jacques Caillouette. Merci pour ton soutien indéfectible, ta disponibilité, ta générosité, la finesse de ton analyse, et tant encore. Ce fut une riche expérience et un riche parcours; tu as cru en moi dès le départ. Il est important d'être accompagné par quelqu'un qui est ouvert d'esprit et qui croit en vous. J'ai énormément appris en travaillant avec toi et en menant une recherche avec ton soutien. Je t'en serai toujours profondément reconnaissante.

v

**« Personne ne peut vous faire
sentir inférieur sans votre
consentement »**

Eleanor Roos

RÉSUMÉ

MOTS-CLÉS : FEMMES, HANDICAP, VIH/SIDA, VÉCU SOCIAL, FACILITATEURS, OBSTACLES, STIGMATE

Cette recherche vise à mieux comprendre le vécu social, ou la triple stigmatisation (femmes, handicap, VIH-sida) de femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida à Dakar, au Sénégal. Nous regardons d'abord le contexte général d'élaboration des politiques sociales au Sénégal, puis nous posons la problématique de la représentation sociale négative du handicap et du VIH/sida dans la société sénégalaise.

Par après, nous définissons notre cadre théorique. À partir des outils d'analyse développés dans le modèle du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et ses collaborateurs et le modèle écologique de Bronfenbrenner et du concept de stigmatisme de Goffman, ce cadre s'appuie sur une posture anticoloniale, féministe et intersectionniste. La honte, les stratégies de non-dévoilement et différentes modalités de stigmatisation constituent des limites, des obstacles importants, voire incontournables, dans le libre choix de leur projet de vie et dans leur participation et leur inclusion sociales.

Dans un chapitre méthodologique subséquent, nous décrivons comment nous avons procédé pour choisir les participants, définir les modalités d'entrevues et produire nos schémas d'entrevues et nos modèles d'analyse.

Le chapitre cinq présente l'analyse des données de terrain en s'appuyant sur les notions de facilitateurs et d'obstacles tirées du modèle du Processus de production du handicap, et ce, par rapport aux conditions de vie tant matérielles que symboliques du vécu des femmes. Nous analysons les situations, soit de handicap, soit de participation sociale, rencontrées par ces femmes dans les diverses situations de leur quotidienneté et examinons comment ces situations se répercutent sur elles, notamment sur le développement de leurs capacités.

Tout d'abord, nous observons comment ces femmes répondent à leurs besoins primaires (nourriture, logement, habillement, médicaments, services sociaux et de santé). Ensuite, nous entrons dans la sphère relationnelle de la vie de ces femmes, à savoir le rapport qu'elles entretiennent avec elles-mêmes (rapport à soi) et leurs rapports avec autrui (vie conjugale, vie familiale, réseaux sociaux, mari, enfants, frères et sœurs, oncles et tantes, amies, etc.). Nous cherchons à comprendre la sociabilité de ces femmes stigmatisées et en situation d'handicap. Enfin, nous étudions la vie de ces femmes en ce qui a trait à leur participation dans leur vie socioprofessionnelle, communautaire, religieuse, culturelle et de loisirs.

Les propos des femmes rencontrées révèlent qu'elles connaissent toutes un processus d'exclusion dans leur vie de tous les jours. Leur vécu illustre souvent une dynamique de cumuls menant à la désaffiliation, les logiques d'appauvrissement, de honte, d'étiquetage, d'épuisement et d'asservissement se conjuguant pour produire l'exclusion. Par contre, dans certaines situations, l'on observe aussi la solidarité et le combat pour rester soi-même dans sa dignité.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
I LE CONTEXTE	3
1.1. La situation géographique et les statistiques démographiques officielles.....	3
1.2. Le contexte socioéconomique	4
1.3. L'inadéquation des politiques sociales	7
II LA PROBLEMATIQUE DU HANDICAP ET DU VIH/SIDA AU SENEGAL.....	10
1. La problématique du handicap	10
1.1 La situation des personnes avec des limitations fonctionnelles au Sénégal	10
1.2. Les caractéristiques socioéconomiques des personnes avec des limitations fonctionnelles	11
1.3 La politique du Sénégal à l'égard des personnes en situation de handicap.....	13
2. La problématique du VIH/sida	14
2.1 La situation des personnes vivant avec le VIH/sida	15
2.2 La représentation sociale du VIH/sida	16
2.3 Les caractéristiques sociodémographiques des personnes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida	20
2.4 L'infection chez les personnes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida	21
2.5 La politique du Sénégal à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.....	24
III. CADRE THEORIQUE.....	27
3.1 Le modèle du Processus de production du handicap (PPH)	27
3.2 Le modèle écologique.....	29
3.3 Les clés de la participation sociale (schéma)	33
3.4 Le cadre conceptuel.....	35
3.4.1 L'évolution du concept de handicap.....	35
3.4.2 Le handicap, avantage et désavantage.....	36
3.4.3 Le concept du handicap à l'échelle internationale	37
3.4.4. Les facilitateurs	40
3.4.5. Les obstacles	41
3.4.6. La participation sociale	41
3.4.7. Le concept de stigmaté	42
3.4.8 Un discours anticolonial et une posture féministe	43
3.4.9 L'interactionnisme symbolique.....	44
3.4.10Le constructivisme	45
IV METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	46
4.1 Question et objectifs de recherche	46
4.1.1 La question de recherche.....	46
4.1.2 Les objectifs de recherche	46
4.1.3 Pertinence sociale et scientifique de la recherche	47
4.2 La population à l'étude	49
4.3 La stratégie de recrutement et d'observation des personnes rencontrées en entrevue	50
4.3.1. Les techniques d'échantillonnage	50
4.3.2 L'observation	51
4.3.3 L'entretien individuel semi-directif.....	51
4.4 Les entretiens.....	53
4.4.1 La grille d'entrevue	53
4.4.2 Les pré-tests.....	54

4.4.3. Le déroulement des entrevues	55
4.5 Le mode d'analyse, organisation et analyse des données.....	57
4.6 Les limites de l'étude	58
4.7 Considérations éthiques	58
V. PRESENTATION DE L'ANALYSE DES DONNÉES DE TERRAIN	60
5.1 Les besoins primaires.....	60
5.1.1 Les réponses aux besoins de nourriture	61
5.1.2. Les réponses aux besoins de médicaments, de services sociaux et de santé	67
5.1.3. Les réponses aux besoins d'habillement	74
5.1.4. Les réponses aux besoins de logement	78
5.1.5. Analyse des facilitateurs des besoins primaires	81
5.1.6 Analyse des obstacles aux besoins primaires	84
5.1.7 Conclusion sur les besoins primaires.....	87
5.2. Le rapport à soi et les relations avec les autres.....	89
5.2.1 Le rapport à soi	89
5.2.2. La sphère des relations conjugales ou amoureuses	106
5.2.3. Les relations des femmes avec leurs propres enfants.....	113
5.2.4. La relation des femmes interviewées avec leur propre famille et leurs réseaux sociaux	117
5.2.5. Rapport à soi et relations aux autres : les facilitateurs	123
5.2.6. Le rapport à soi et les relations aux autres : les obstacles	128
5.3. La participation à la vie socioprofessionnelle, communautaire, religieuse, culturelle et de loisirs.....	129
5.3.1 La participation à la vie socioprofessionnelle.....	129
5.3.2 La participation ou non-participation à des organismes de la communauté	133
5.3.3 La participation à la vie religieuse, culturelle et de loisirs.....	135
5.4 Analyse des facilitateurs	137
5.5 Analyse des obstacles	137
5.6 Conclusion sur la vie socioprofessionnelle, la participation à la vie communautaire, religieuse, culturelle et aux loisirs	139
5.7 Conclusion sur l'analyse des données de terrain.....	142
CONCLUSION.....	145
ANNEXES	159
Annexe 1 : Formulaire de consentement pour femmes avec limitations fonctionnelles, porteuses du VIH/sida	159
Annexe 2 : Formulaire de consentement pour intervenants sociaux.....	164
Annexe 3 : Structure de l'entretien avec les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida	169
Annexe 4 : Structure de l'entretien avec les intervenants sociaux.....	171
Annexe 5 : Certificat du comité d'éthique	173
Annexe 6 : Présentation du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, siège social de Sida Service	1

INTRODUCTION

Ce mémoire porte à la fois sur la question du handicap et la problématique du VIH/sida. Son objet est celui du vécu de femmes présentant des limitations fonctionnelles et ayant contracté le VIH/sida au Sénégal. Au cours des dernières décennies, les pays en développement, notamment ceux du continent africain, ont vu les cercles de pauvreté s'élargir et connu en parallèle diverses formes d'injustices sociales qui ont généralement pour noms inégalités culturelles et matérielles, marginalisation, stigmatisation, exclusion sociale. À tout cela, il faut ajouter l'accroissement du nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles et le phénomène de la féminisation du VIH/sida. Par ailleurs, bien que, dans les pays africains, certains programmes innovateurs aient pris conscience des liens existant entre handicap, vulnérabilité au VIH/sida et genre, on constate un déficit d'informations sur ce sujet, attribuable pour une grande part à l'insuffisance de données de base fiables tant sur les connaissances que sur les attitudes et les pratiques relatives à l'infection au VIH/sida, particulièrement chez les femmes. Comme nous l'avons dit, ce travail a comme objet d'étude les femmes qui ont des limitations fonctionnelles (cécité, surdité, mutité, infirmité des membres supérieurs ou inférieurs, déficience mentale, albinisme, mutilations dues à la lèpre) et qui sont simultanément porteuses du VIH/sida.

Cette triple stigmatisation consistant à être à la fois une femme qui présente des limitations fonctionnelles et qui est porteuse du VIH/sida nous convie à adopter une lecture sociale, laquelle est capitale pour comprendre les phénomènes du handicap et du VIH/sida, d'autant plus que les difficultés des femmes concernées transparaissent dans plusieurs aspects de leur vécu social. Nous pensons que la seule lecture biologique, qui oblitérerait la dimension sociale, empêcherait de comprendre la réalité de ces phénomènes dont les femmes sont victimes. Par conséquent, la présente recherche utilise les outils d'analyse développés dans le cadre de référence du Processus de production du handicap afin de les appliquer à une compréhension sociale de la pandémie du VIH/sida et, surtout, de la question du tabou et du stigmate comme composante active de la progression de la maladie. En fait, la dimension socioculturelle du handicap et du VIH/sida revêt une importance primordiale. Soulignons qu'en Afrique, le duo handicap-VIH/sida comporte une charge morale très négative et s'accompagne d'une triple stigmatisation. En effet, les personnes qui en sont victimes, surtout les femmes, sont souvent socialement exclues. Non seulement leur

handicap est parfois perçu comme une malédiction divine, mais, plus grave encore, d'aucuns continuent d'assimiler le VIH/sida à la prostitution et à l'infidélité conjugale.

Tout ceci fragilise davantage les victimes, sans compter que les interactions, la subjectivité et l'intersubjectivité fondées sur le stigmatisme les déstabilisent et leur nient leur titre d'être humain à part entière pour ne leur laisser que le statut d'humain complètement à part ; on parle donc ici d'exclusion sociale. Ces barrières culturelles, qui forment autant d'obstacles à l'intégration et à la pleine participation des femmes à la société, entraînent des conséquences importantes pour ces dernières, particulièrement dans leur vécu social, notamment au chapitre de leurs interrelations avec leur environnement social. Par ailleurs, certaines assertions, situations et constats en lien avec la notion de handicap semblent particulièrement vrais pour les pays du continent africain, où, dans des collectivités de nature holistique, il n'existe pas d'être qui soit indépendant de sa communauté.

Le groupe social, en établissant les normes, construit les règles d'exclusion, définit les situations problématiques et utilise parfois les épithètes honteuse, dégradante ou dangereuse pour décrire la situation de certaines catégories de la population, comme le groupe des personnes avec des limitations fonctionnelles. Au Sénégal, cette aberration se traduit par une représentation sociale négative qui veut que la personne handicapée soit qualifiée de *guénewale nit* (c'est-à-dire demi-personne, en wolof). Dès lors, le fait pour un individu de se retrouver à la fois dans une situation de limitation fonctionnelle et porteur du VIH/sida devient très stigmatisant.

À fortiori, la triple stigmatisation dont les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida sont victimes constitue une entrave, un obstacle au libre choix de leur projet de vie, à leur participation et à leur inclusion à la société, voire à leur vécu social. La situation difficile dans laquelle se trouvent ces femmes se situe à l'origine de notre préoccupation pour elles et explique notre désir de mieux vouloir saisir leur difficile réalité.

I LE CONTEXTE

Le contexte permet de comprendre que notre recherche s'intéresse au vécu social des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida qui évoluent dans un contexte d'extrême pauvreté, dans un pays aux prises avec des conditions socioéconomiques très difficiles. Tout d'abord, nous traiterons de la situation géographique du Sénégal, puis nous présenterons les statistiques démographiques officielles. Ensuite, nous regarderons le contexte socioéconomique afin de nous éclairer sur les politiques sectorielles mises en place par l'État sénégalais dans la perspective de rehausser ses performances à ce niveau. Enfin, pour comprendre l'inadéquation des politiques sociales et des besoins des femmes au Sénégal, nous nous pencherons sur les structures héritées de la période coloniale et la conjoncture qui a imposé la nécessité de faire progresser les pays sous domination coloniale.

1.1. La situation géographique et les statistiques démographiques officielles

La République du Sénégal est située dans la partie la plus occidentale du continent africain, dans la zone soudano-sahélienne, comprise entre 12°8 et 16°41 de latitude nord et 11°21 et 17°32 de longitude ouest. D'une superficie de 196 722 km², le Sénégal est limité au nord par la Mauritanie, à l'est par le Mali, au sud par la République de Guinée et la Guinée Bissau, et, à l'ouest, par l'océan Atlantique, avec quelque 700 km de côtes. Sa pointe ouest constitue la partie la plus occidentale de toute l'Afrique continentale. La Gambie, située sur le cours inférieur du fleuve du même nom, forme une quasi-enclave entre les régions de Kaolack et Kaffrine au nord et celles de Ziguinchor, Sédhiou et Kolda au sud (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16).

Les statistiques officielles estimaient la population du Sénégal à 12 179 368 habitants en 2010, ce qui correspond à une densité moyenne de 62 habitants par km². Sous ce chiffre se cache une répartition extrêmement inégale, opposant le sous-peuplement de la région orientale et une forte concentration démographique sur la côte ouest et au centre du pays. La région de Dakar abrite 22,5 % de la population totale du pays, soit une densité de 4 643 habitants par km², alors qu'elle ne couvre que 0,3% de la superficie nationale. Les régions les moins peuplées et les plus vastes du pays sont celles de Tambacounda, de Kédougou et de Matam. Soulignons au passage la particularité des villes de Guédiawaye et de Pikine, dans la région de Dakar, et de la ville de Touba, dans la région de Diourbel, qui sont plus peuplées à elles seules que certaines régions du

pays. Cette situation est caractéristique de la forte tendance à l'urbanisation du pays, laquelle a entraîné une multiplication du nombre de bidonvilles, deux situations causées par l'exode rural (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16). Selon DPS (2005, dans Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16), « la population urbaine résidant dans les communes représente 41,5% de la population totale et place le Sénégal parmi les pays les plus urbanisés d'Afrique Sub-Saharienne. »

La répartition selon les âges et les sexes montre que le peuplement sénégalais se signale aussi par sa jeunesse. En 2005, les gens de moins de 20 ans formaient 54% de la population du pays, les moins de 25 ans, près de 64%. Les personnes âgées de 65 ans ou plus constituent à peine 4% de la population. De leur côté, les femmes représentent 52% de la population globale du Sénégal (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16).

Les principaux groupes ethniques du paysage sénégalais sont les Wolofs (43%), les Poulars (24%), les Sérères (15%), les Diolas (5%) et les Mandingues (4%). La population sénégalaise est musulmane dans son écrasante majorité (94%), avec 4% de chrétiens et 2% d'adhérents à d'autres religions (Gouvernement du Sénégal, 2010). Selon DSRP II (2006, dans Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16), « 37,8% des adultes (15 ans et plus) ont la capacité de lire et écrire dans une langue quelconque. » La population rurale sénégalaise demeure majoritairement analphabète, alors que moins d'une personne sur quatre résidant en milieu rural est alphabétisée. Par surcroît, l'analphabétisme apparaît beaucoup plus marqué chez les femmes (71,8%) que chez les hommes (50,9%) (Gouvernement du Sénégal, 2010). Enfin, en 2011, « le taux brut de scolarisation (TBS) dans l'enseignement élémentaire est de 93,9 % [et celui de] l'enseignement moyen secondaire général est de 53,2 % » (Gouvernement du Sénégal, 2011 : 73).

1.2. Le contexte socioéconomique

Au Sénégal, plusieurs politiques sectorielles sont mises en place sur le plan socioéconomique. En effet :

« le contexte socioéconomique montre que, depuis 2001, des politiques sectorielles vigoureuses, telles que la fourniture de services sociaux (éducation, santé, accès à l'eau potable, assainissement, etc.), le programme de réforme des finances publiques, la Stratégie de Croissance Accélérée (SCA), la Grande Offensive Agricole pour la Nourriture et l'Abondance (GOANA), etc. sont progressivement mises en place en vue de relever

significativement les performances socio-économiques et de placer le pays sur un sentier de développement humain durable. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 16)

Le pays possède fort peu de ressources naturelles et son économie repose principalement sur la culture des céréales et l'élevage pour la consommation intérieure et sur la culture de l'arachide et la pêche pour l'exportation. Le secteur moderne, concentré dans la capitale et sur le littoral du pays, est basé essentiellement sur la production de phosphates, l'industrie chimique et le tourisme. Pour établir les priorités de nature économique, un Plan Stratégique est élaboré en s'appuyant sur les programmes multisectoriels de chaque secteur d'activité. Selon ce plan :

« Les dépenses budgétaires ont, quant à elles, évolué en ligne avec les priorités déclinées dans le Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté, avec notamment un accent dans les secteurs sociaux de base (éducation et santé) et les secteurs productifs. En effet, les secteurs de l'éducation et de la santé absorbent depuis 2004 plus de 50% du budget de fonctionnement. Ces résultats sont le fruit d'importantes réformes destinées à améliorer l'environnement du secteur privé, la gouvernance économique et financière, les infrastructures de soutien à la croissance, etc. Cette situation a contribué à l'amélioration des conditions de vie des ménages. On constate, pour la période 2003-2005, une baisse de l'incidence de la pauvreté plus marquée en zone urbaine. En effet, la proportion des ménages vivant en dessous du seuil de pauvreté est passée de 48,5% en 2002 à 42,6% en 2005 (Enquête de Suivi de la Pauvreté au Sénégal, ESPS 2005-2006, août 2007). Malgré ces résultats, l'économie reste vulnérable aux chocs exogènes. Ainsi, depuis 2006, l'économie a fait face, d'abord, au déficit pluviométrique, qui a entraîné des contre-performances du sous-secteur agricole en deux années successives. [Ensuite], elle a fait face à la hausse des prix du pétrole et des produits alimentaires. [Enfin], elle a subi les effets de la crise financière internationale survenue en 2008. Soulignons qu'avec le déficit pluviométrique et la hausse des produits pétroliers et alimentaires, le taux de croissance réelle de l'économie est retombé à moins de 4% en moyenne depuis 2006. L'inflation a également pris de l'ampleur (5% en moyenne). Quant à la situation des finances publiques, elle s'est caractérisée par un creusement du déficit public, qui tourne autour de 5% du PIB. Ce qui pourrait mettre en péril les équilibres macro-économiques. Dans ce contexte, le Gouvernement [a eu recours] à de nouvelles subventions pour faire face à une forte demande sociale, pour atténuer l'impact de la hausse des prix internationaux de pétrole et d'aliments sur les prix domestiques. La crise financière internationale pourrait encore affecter négativement les prévisions optimistes de croissance économique et exercer une pression supplémentaire sur la situation budgétaire du Sénégal sur les moyens et long termes et compromettre, ainsi, l'objectif de réduction de la pauvreté de moitié en 2015. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 17)

Ce plan stratégique a défini plusieurs facteurs de vulnérabilité et identifié diverses populations vulnérables. Ainsi :

« La vulnérabilité pourrait être définie comme un niveau de risque pour un individu ou un groupe lié à un comportement, face à un événement, et les conséquences de cette

exposition. La vulnérabilité est fonction des populations (considérées comme vulnérables), des activités économiques exercées, des espaces en situation de vulnérabilité. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 26)

De même :

« La pauvreté constitue un facteur de vulnérabilité au VIH car les personnes démunies [et plus particulièrement les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida] peuvent adopter des comportements sexuels à risque pour répondre à leurs besoins élémentaires de subsistance. Par ailleurs, les Personnes Vivant avec le VIH/sida [comme les personnes ayant des incapacités, en particulier les femmes], qui ont de faibles revenus [ou n'ont aucun revenu] auront des difficultés à prendre en charge leur famille pendant leurs épisodes de maladie, en plus des dépenses occasionnées par la maladie. Cette situation les expose aux comportements à risque et aggrave la pauvreté. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 26)

Les populations vulnérables englobent l'ensemble des personnes vivant avec le VIH/sida, les femmes et les personnes handicapées. Ces personnes sont considérées comme vulnérables à cause de la perte de leur emploi, de leur maladie et du coût de leur prise en charge une fois qu'elles sont atteintes de cette maladie. Selon le plan stratégique :

« Les PVVIH constituent un groupe vulnérable du fait de leurs conditions économiques et de leur situation sociale. Selon le rapport de la Commission de réduction de la vulnérabilité, la perte d'emploi due à la maladie, les coûts de la prise en charge entraînent une paupérisation des PVVIH. Cette situation peut avoir pour corollaire une stigmatisation, une discrimination par la société et la famille de ceux-ci [sic]. Les PVVIH constituent un groupe vulnérable du fait de leurs conditions économiques et de leur situation sociale. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 28)

De manière plus spécifique, la vulnérabilité des femmes s'explique non seulement par leurs traits biologiques, qui sont plus favorables à la propagation du VIH-sida, mais aussi par le contexte socioculturel, qui se montre discriminant envers elles. Comme l'explique le plan stratégique :

« La vulnérabilité des femmes s'explique par leurs caractéristiques biologiques plus propices à la transmission du VIH, leur situation économique généralement faible et d'autre part par un contexte socioculturel discriminant car elles disposent de peu de pouvoir de décision ou de négociation notamment pour l'utilisation du préservatif au moment de la relation sexuelle. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 28)

Les personnes handicapées sont considérées comme vulnérables du fait aussi de leurs conditions socioéconomiques et de la représentation sociale du handicap. D'après le plan stratégique :

« Les Personnes handicapées sont reconnus vulnérables dans le Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté et la Loi VIH nationale. Le ciblage de ce groupe, qui représente entre 10 à 20% de la population, a été un gap dans la mise en œuvre du PSLS 2007-2011. À la pauvreté qui les caractérise, les préjugés sociaux qui entourent leur sexualité, leur faible niveau d'alphabétisation, s'ajoutent l'accès réduit aux informations liées à la prévention (particulièrement pour les déficiences mentale, visuelle et auditive) et l'inaccessibilité physique aux services de prise en charge. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 28)

Pour toutes ces raisons, la condition des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida mérite une attention toute particulière. Cependant, force est de constater que, dans plusieurs situations, ces femmes ne bénéficient d'aucune mesure de protection sociale.

1.3. L'inadéquation des politiques sociales

Concernant le déficit et l'inadéquation entre les mesures de protection sociale et les besoins des femmes, il ne serait pas erroné d'affirmer que les institutions mises en place en Afrique noire à titre de politiques sociales ne sont que des éléments d'un processus de minimalisation de la force de travail pour et au bénéfice du capitalisme. Si on veut bien comprendre les politiques sociales en Afrique et au Sénégal en regardant les méthodes d'intervention et les programmes actuels, on ne peut ne pas tenir compte des structures héritées de la période de la colonisation et de la conjoncture qui avait en son temps mis l'accent sur la nécessité de faire progresser les pays sous domination coloniale.

Notre objectif consiste à opérer une contextualisation des politiques sociales en Afrique afin de saisir tant leur spécificité structurale que leur mode de reproduction à la lumière de contraintes imposées de l'extérieur au continent noir. En effet, si les politiques sociales restent des construits sociaux historiquement structurés à partir de la lutte des classes et des réalités socioculturelles et économiques de l'Occident, elles sembleraient relever, pour l'Afrique noire francophone, d'un simple phénomène d'acculturation. Pendant longtemps, le Sénégal fut une colonie de la France, de sorte qu'il est important de porter un regard sur les conditions de transposition des politiques sociales d'un pays à l'autre pour comprendre leur configuration. Selon Dore-Audibert (1977, dans Ndiaye, 2001 : 176), « il fallait concilier la nécessité de faire fonctionner les exploitations agricoles et industrielles avec la double obligation de maintenir en ordre la société indigène. » Ainsi, l'émergence de politiques sociales au Sénégal ne relève ni d'une volonté de contrôle social des classes dangereuses, ni d'un processus social issu d'une solidarité de classes, mais plutôt des

contraintes liées à la valorisation et à la reproduction du système colonial. Toutes les dispositions relatives à la sécurité de l'emploi et à l'assistance sociale ont été mises en place pour répondre au marché français et sont calquées sur le modèle et les valeurs de la société française.

Ainsi, selon Ngom (2009 : 11) :

« Dans la société occidentale, le citoyen est protégé par l'État qui, du berceau au cercueil, veille sur lui grâce à un réseau d'assistances : allocation familiale, assurance maladie, indemnité de logement, et de chômage (avec le Revenu d'Insertion Minimal en France), assurance vieillesse, assurance vie. Ceci fait que le citoyen, se sentant couvert, peut en toute quiétude se dispenser en partie ou en entier de la tutelle familiale [...] ».

C'est ce modèle de protection sociale, issu de la culture occidentale, qui fut exporté en Afrique et au Sénégal, bien qu'il soit incompatible avec le fond culturel africain. En fait, les normes et les valeurs d'une société donnée, à savoir la société occidentale, ne peuvent être transposées de façon purement mécanique à une autre société, en l'occurrence la société africaine. Dans la vision africaine, l'individu fait partie d'une société holiste. Comme l'explique Ngom (2009 : 11) :

« La progéniture occupe à temps et à contretemps le rôle de stabilisatrice de la famille. Dans la vision africaine de l'homme, alors que ce dernier est considéré comme un don de Dieu et des ancêtres, l'individu n'a de valeur que par rapport à la communauté, et non par rapport à lui-même de manière intrinsèque. Il est réduit au rang de simple élément du groupe social. »

La différence entre les conceptions occidentale et africaine de la personne explique le déphasage entre le système de protection sociale du Sénégal et la réalité vécue par la population de ce pays. Au Sénégal, ne sont allocataires de protection sociale que les travailleurs du secteur privé et du secteur administratif ayant versé des cotisations pendant leur période d'activité. Or, il arrive très souvent que les femmes ne répondent pas à ces critères puisqu'elles s'investissent la plupart du temps dans le secteur dit informel. Dans ces conditions, elles ne peuvent compter que sur les systèmes de solidarité communautaire en cas de besoin. Ici apparaît toute la différence entre deux logiques se situant aux antipodes l'une de l'autre, à savoir la logique accumulative, comptant sur ses solidarités institutionnelles, qui est propre au paradigme déterministe et relève du modèle de politique résiduelle, et la logique redistributive, misant sur ses solidarités communautaires, qui s'inscrit dans le paradigme interactionniste et qui est typique du secteur informel (Assogba, 1991). Comme le mentionne Ngom, 2009 : 10) :

« [...] la solidarité [constitue la] pièce maîtresse de ce « jeu de famille », avec comme corollaire l'hospitalité, qui est la « téranga sénégalaise », chez nous. Elle est, osons-nous dire, la pierre angulaire. En examinant l'esprit de solidarité familiale, nous nous obligeons à faire apparaître la nécessité d'une pédagogie convaincante et l'importance d'un engagement social réaliste. Aussi, loin d'être un simple sentiment d'entraide généreuse ou un mouvement éphémère de soutien mutuel, la solidarité est dans la famille africaine un système social. Il regroupe les membres de la famille par un double lien : celui du sang, qui est naturel, et celui de l'obligation sociale du partage, qui est culturel. En ce sens, la solidarité devient la carte d'identité de la famille africaine. Et, « être de la même famille » signifie porter attention à l'autre. Par conséquent, toutes les valeurs se ramènent à la responsabilité et à la coresponsabilité. S'en départir signifierait la rupture du lien d'appartenance sociologique ou l'intention de faire bande à part [...]. Autrefois, un cordon ombilical semblait lier l'Africain à la solidarité, comme si c'était dans les gènes [...]. C'est sur ce que se fonde l'espace vital de la famille africaine, qui se veut aide, assistance et protection des enfants. Ainsi prend-elle totalement en charge l'individu toute sa vie durant et au-delà de l'espace de vie familial. En effet, cette solidarité nourrit et anime l'hospitalité. Cette dernière est accueil, assistance et ouverture à l'homme face aux défis communs : intempéries, calamités, maladies, vieillesse, etc. L'hospitalité devient ainsi la reconnaissance de l'identité humaine chez autrui. Solidarité et hospitalité ne font ainsi qu'un ensemble, construisant ainsi la bâtisse qui est la famille. »

De ce point de vue, le modèle de politiques sociales de la France n'est pas applicable au Sénégal, la logique d'accumulation pouvant difficilement se substituer à la logique distributive. Le mode de transposition des politiques sociales explique les limites et l'inadaptation du système de protection sociale sénégalais et son incapacité à répondre aux besoins de la population en général et aux besoins des femmes. À la lumière de ce qui précède, on peut aisément soutenir que la précarité dans laquelle vivent ces femmes pose la question fondamentale de la protection sociale. En effet, en matière de politiques sociales, le Sénégal constitue un environnement qui bloque la participation sociale et exclut l'individu du système de protection sociale, notamment les femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida. En définitive, le Sénégal apparaît comme un pays en développement misant sur un système de protection sociale encore très largement fondé sur la solidarité.

II LA PROBLEMATIQUE DU HANDICAP ET DU VIH/SIDA AU SENEGAL

Notre problématique se divise en deux grandes parties qui se croisent et se chevauchent. Dans un premier temps, nous allons aborder la problématique du handicap. Dans un second temps, nous nous intéresserons au grave problème du VIH/sida.

1. La problématique du handicap

Actuellement, au Sénégal, le phénomène de la paupérisation des ménages et des individus affecte de manière particulière des catégories sociales spécifiques, communément appelées groupes vulnérables, en raison de la précarité caractérisant leurs conditions de vie matérielle et psychologique. Dans cette perspective, la personne ayant des limitations fonctionnelles se voit reléguée au rang d'individu complètement à part. On estime habituellement que le handicap affecte environ 10% de la population du globe. Cependant, cette moyenne mondiale cache des disparités majeures entre les pays puisque, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il faudrait plutôt parler de 20% dans le cas des pays en développement. Tout d'abord, nous présenterons la situation des personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles. Ensuite, nous nous pencherons sur les caractéristiques socioéconomiques de ces personnes. Enfin, nous examinerons la politique du Sénégal à l'égard de cette catégorie de personnes.

1.1 La situation des personnes avec des limitations fonctionnelles au Sénégal

Selon les statistiques officielles tirées du troisième Recensement général de la population et de l'habitat (RGPH 2002), différents types de limitations fonctionnelles ont été répertoriés et codifiés : la cécité, la surdit  , la mutit  , l'infirmit   des membres sup  rieurs ou inf  rieurs, la d  fici  nce mentale, l'albinisme et les mutilations dues    la l  pre. Tous les autres types de limitations de cette nature ont   t   classifi  s sous la rubrique Autres. Advenant qu'un individu pr  sente simultan  ment plusieurs probl  mes fonctionnels, chacune de ses probl  mes est enregistr  . Selon ce recensement, effectu   en 2002, le S  n  gal comptait 138 798 personnes vivant avec une ou plusieurs limitations fonctionnelles sur une population totale de 9 858 482 habitants (Gouvernement du S  n  gal, 2011).

S'agissant de la pr  valence selon le milieu de r  sidence, les risques d'  tre atteint par une

limitation fonctionnelle sont plus élevés en milieu rural (1,5%) qu'en milieu urbain (1,3%). Les accidents de travail et les mauvaises conditions de sécurité et d'hygiène au travail expliqueraient cet état des choses. Une proportion importante (30,7%) des personnes ayant des limitations fonctionnelles réside dans les villes de Dakar et de Thiès (Gouvernement du Sénégal, 2011).

Concernant la prévalence selon les régions, la région de Ziguinchor, au sud, affiche un taux de 2,4%, qui est le plus élevé au pays et qui atteint presque le double du taux observé au niveau national. Cette situation peut être due au climat d'instabilité et d'insécurité politiques qui sévit dans cette zone, où on compte plusieurs victimes de mines antipersonnel. Suivent de près les régions de Matam (2%) et de Saint-Louis (1,8%), au nord. Ici, la présence du fleuve Sénégal, qui agit en quelque sorte comme un véritable incubateur pour beaucoup de maladies, par exemple l'onchocercose, figure parmi les facteurs explicatifs. À l'opposé, les régions de Dakar, Louga, Kaolack et Diourbel montrent les prévalences les plus faibles au pays (Gouvernement du Sénégal, 2011).

En ce qui a trait à la prévalence selon l'âge, les risques d'être atteint de limitations fonctionnelles sont étroitement liés à l'âge: simplement, plus l'âge augmente, plus la prévalence augmente. Pour le groupe d'âge de 0 à 14 ans, le taux demeure inférieur à 1%. Entre 15 et 44 ans, le taux se situe entre 1% et 1,9%. Ce n'est qu'à partir de l'âge de la retraite (60 ans ou plus) que la prévalence commence à être élevée, passant de 5,4% à 8,5% pour les gens de 75-79 ans à 10% pour ceux de 80 ans ou plus (Gouvernement du Sénégal, 2011).

1.2. Les caractéristiques socioéconomiques des personnes avec des limitations fonctionnelles

La majorité des personnes avec des limitations fonctionnelles sont potentiellement actives et ont une occupation professionnelle. Ainsi, selon les données du dernier recensement :

« En 2002, le Sénégal comptait 138,798 personnes vivant avec une déficience, dont 53,8% d'hommes et 46,2% de femmes. Une bonne partie (30,7%) d'entre elles résident à Dakar et à Thiès. Les personnes vivant avec une déficience motrice sont les plus nombreuses (40,7%). Elles sont suivies de loin par les personnes vivant avec une déficience visuelle (13,7%), une déficience intellectuelle (12,5%), une déficience auditive (10,8%) et les personnes muettes (9%). Les personnes atteintes de la lèpre (1,4%) et les personnes albinos (0,8%) sont peu nombreuses. » (Gouvernement du Sénégal, 2011 : 8)

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles sont particulièrement touchées par la pauvreté, ce qui accroît leurs difficultés d'intégration économique et leurs problèmes d'accès à des services sociaux essentiels en raison de l'exclusion et de la stigmatisation dont elles sont victimes. En dépit de la vulnérabilité des personnes vivant avec une déficience, la réponse à leurs besoins demeure encore insuffisante, particulièrement dans le domaine de la santé, où les dispensateurs de soins de services ignorent souvent leurs préoccupations, notamment en matière de sexualité, comme le relatent certains articles publiés dans les journaux sénégalais.

Les propos du président de l'association Lève-toi et marche, parus dans la presse, se situent en droite ligne dans cette optique, dans la mesure où ils s'articulent autour de la problématique du handicap et de la sexualité et illustrent bien le vécu social des personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles. En effet, ce personnage, se prononçant sur la question de la sexualité et les besoins et attentes des personnes en situation de handicap, confie : « J'ai l'habitude d'avoir des relations officieuses avec des femmes valides, mais mon grand problème est que, dès qu'on arrive aux rapports sexuels après un flirt poussé, elles me rejettent. » Il poursuit :

« Pour ce qui est de ma vie affective et sexuelle, je peux dire que j'ai une vie sexuelle normale, comme toutes les personnes normales. Quand j'étais au lycée, je nouais des relations officielles et sérieuses. J'ai même eu une relation très sérieuse avec une fille valide, mais, quand j'ai voulu l'épouser, sa mère a opposé un *niet* catégorique du fait de mon handicap. C'était le grand amour de ma vie. »

Dans la même veine, le président de l'Association nationale des handicapés moteurs du Sénégal, département de Dakar, évoque un épisode de sa vie affective personnelle en ces termes :

« Quand j'ai voulu épouser celle qui est devenu ma deuxième épouse, une partie de sa famille s'y est opposé du fait de mon handicap. Ils m'ont dit, en me regardant droit dans les yeux : "On ne donne pas la main de notre fille en mariage à un handicapé." »

En somme, ces témoignages montrent que les situations socioéconomiques et les modes de représentation sociologique du handicap et de la personne ayant des limitations fonctionnelles sont cause de la violation de leur droit à jouir de conditions de vie dignes et décentes. Davantage que celui des hommes, le vécu social des femmes présentant des limitations fonctionnelles est parsemé d'embûches. Lorsque ces femmes sont en plus porteuses du VIH/sida, leur situation se complique encore plus, comme le laissent voir les propos des femmes ayant participé à notre recherche, propos que nous exposerons dans le cinquième chapitre de ce mémoire. En effet, à

chaque cas de handicap correspond un accompagnement particulier, de sorte que les individus les plus durement touchés sont ceux présentant une multi-incapacité, par exemple les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles et le VIH/sida. Entre-temps, le Sénégal tente de définir une politique s'adressant spécifiquement aux personnes en situation de handicap.

1.3 La politique du Sénégal à l'égard des personnes en situation de handicap

Actuellement, si on adopte le taux de 10 % avancé par l'OMS et qu'on le transpose au Sénégal, il y aurait plus d'un million de personnes handicapées, toutes catégories confondues, au sein de la population sénégalaise. La prise en charge par l'État des couches défavorisées, et en particulier des personnes ayant des déficiences, se caractérise malheureusement par une dispersion des efforts entre les différents départements ministériels et leurs services techniques. La multiplicité des pôles de décision et des organes d'exécution constitue l'indice de l'inexistence d'une politique sociale globale clairement définie, ce qui se manifeste par une inadéquation des stratégies d'intervention à la réalité et une utilisation inefficace des rares ressources disponibles. Malgré tout, le Sénégal connaît certaines avancées en matière de handicap. Ainsi, nous notons une volonté politique explicite du gouvernement sénégalais d'agir dans ce domaine, qui s'est traduite notamment par l'adoption d'une loi d'orientation sociale en octobre 2010, ce qui constitue un progrès considérable pour les personnes concernées. Cette législation va contribuer à combler un vide juridique (Gouvernement du Sénégal, 2010).

À notre connaissance, le principal enjeu entourant le vote de cette loi tient au fait qu'il n'existait aucune disposition juridique dans le droit positif sénégalais prenant en considération les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Ce texte législatif vient s'ajouter à la loi de ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), promulguée le 25 octobre 2009. Cet événement marque un tournant décisif dans la promotion et la protection des droits des personnes handicapées au Sénégal et permet de pérenniser les effets bénéfiques de toutes ces mesures. Ici, il convient de rappeler qu'avant son entrée en vigueur le 3 mai 2008, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ouverte à la signature des pays membres de l'ONU le 30 mars 2007 ; au Sénégal, la convention fut adoptée par le Conseil des ministres pour ratification le 22 janvier 2009.

Par ailleurs, le 26 mai 2010 constitue une date à retenir en ce qui a trait à l'engagement du Sénégal en faveur des droits de l'homme. Ce jour-là, l'Assemblée nationale --- l'une des deux chambres du Parlement sénégalais, l'autre étant le Sénat --- a voté à l'unanimité la loi autorisant le Président de la République à ratifier la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et le protocole facultatif accompagnant cette dernière, qui vise à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales pour les personnes handicapées et à promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque (Gouvernement du Sénégal, 2010b).

Dans le même ordre d'idées, la nomination de personnes handicapées à titre de conseillers spéciaux à la Présidence de la République sur les questions relatives au handicap exprime une réelle volonté politique de l'État d'agir dans cette sphère. Les personnes en situation de handicap se sont vu accorder aussi 'opportunité d'avoir un représentant au Conseil économique et social. Des représentants des organisations sénégalaises de personnes handicapées ont participé, en tant qu'experts nationaux, à l'élaboration de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, au siège des Nations Unies, à New York. L'appartenance de certaines organisations de personnes handicapées à divers réseaux et regroupements d'organismes appartenant à la société civile a aidé à renforcer leur influence et à favoriser la mobilisation autour de leur cause et des droits humains. Le fait de siéger dans plusieurs instances auprès de l'État, de partenaires techniques et financiers et d'autres organismes a permis à ces organisations de contribuer à l'élaboration de la stratégie nationale de protection sociale.

2. La problématique du VIH/sida

En Afrique, la prévalence du VIH/sida reste élevée, malgré une baisse du nombre de nouveaux cas d'infection. Selon un rapport publié par ONUSIDA (2009), le sida continue d'être la principale cause de décès dans plusieurs pays du continent noir. Toutefois, les données épidémiologiques de ce rapport concernant les actions de riposte de la communauté internationale contre la pandémie du sida révèlent une grande disparité d'un pays à l'autre. Tout d'abord, nous regarderons la situation des personnes vivant avec le VIH/sida, puis nous aborderons la question de la représentation sociale du VIH/sida. Par la suite, nous examinerons les caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du

VIH/sida, notamment les femmes. Enfin, nous donnerons un bref aperçu de la politique du Sénégal à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida.

2.1 La situation des personnes vivant avec le VIH/sida

Selon ONUSIDA (2009), l'Afrique australe reste la région du monde la plus lourdement affectée par l'épidémie de VIH/sida. Les neuf pays présentant les plus fortes prévalences de cette maladie, avec pour chacun d'eux une prévalence chez les adultes supérieure à 10% (entre 21 et 26%) sont tous situés dans cette sous-région de l'Afrique (ONUSIDA, 2009).

En effet, en 2005, le taux national de prévalence du VIH/sida chez les adultes dépassait 15% dans certains pays africains, à savoir le Botswana, le Lesotho, le Mozambique, la Namibie, l'Afrique du Sud, le Swaziland, la Zambie, le Zimbabwe. L'Afrique du Sud revendique le chiffre le plus élevé de la planète, et plus de 1000 nouveaux cas d'infection éclosent chaque jour. Dans tous ces pays, l'infection atteint un niveau hyper-endémique et le taux de prévalence du VIH/sida ne cesse d'augmenter (ONUSIDA, 2009).

Toujours en Afrique australe, le nombre de nouveaux cas d'infection était presque égal au nombre de décès attribuables au sida (ONUSIDA, 2009). En 2007, plus du tiers (35%) de toutes les personnes ayant le VIH/sida sur terre vivaient dans cette partie de l'Afrique. Cette région du monde recensait également près d'un autre tiers (32%) de tous les nouveaux cas d'infection par le VIH/sida et de décès dus à cette maladie à l'échelle mondiale (ONUSIDA, 2009).

Pour l'Afrique de l'Est, la prévalence du VIH/sida apparaît stable, et il semble même qu'elle connaisse une régression depuis 2008. Toutefois, ces données dissimulent une disparité car quelques pays comme l'Ouganda demeurent une source de préoccupation pour les autorités sanitaires (Opio et al., 2008; Wabwire-Mangen et al., 2009, cité dans ONUSIDA, 2009) du fait de la progression de la prévalence du VIH/sida notée dans certaines consultations prénatales (Wabwire-Mangen et al., 2009, cité dans ONUSIDA, 2009). Au Burundi, les enquêtes menées entre 2002 et 2008 auprès des personnes âgées de 15 à 24 ans font ressortir une diminution de la prévalence du VIH/sida dans les zones urbaines (de 4% à 3,6%) et semi-urbaines (de 6,6% à 4%) mais une hausse de la prévalence dans les zones rurales (de 1,7% à 2,9%) (Cadre de Concertation du Conseil National de Lutte contre le SIDA-CNLS, 2008, cité dans ONUSIDA 2009).

De son côté, l'Afrique subsaharienne présente un taux de prévalence relativement stable, légèrement supérieur à 6% pour l'ensemble des pays formant cette région (ONUSIDA, 2009). En Afrique du Nord, le taux de prévalence du VIH/sida se situe en-dessous de 1% depuis 2007, avec un taux de prévalence estimé à 0,3% seulement au sein de la population adulte (ONUSIDA, 2009).

Enfin, en Afrique de l'Ouest, on constate une baisse généralisée des taux d'infection au VIH/sida alors que les pays de cette sous-région enregistrent des taux de prévalence variant entre 1 et 7% chez les adultes. Le Sénégal fait partie des pays affichant les taux les plus bas (ONUSIDA, 2009). Pour ce pays, on parle d'une prévalence de type concentré, en ce sens qu'elle est plutôt faible dans la population en général (0,7%) mais assez élevée chez les groupes exposés tels que les homosexuels (21,5%) et les travailleurs de sexe (19,8%). Au Sénégal, le suivi épidémiologique est bien documenté grâce à l'Enquête Démographique de la Santé (EDS 4) et la surveillance sentinelle (ONUSIDA/Sénégal, 2008-2009). Fait à noter, on observe une forte féminisation de l'épidémie de VIH/sida dans la population sénégalaise, alors que taux de prévalence de cette maladie s'avère deux fois plus élevé parmi les femmes que chez les hommes. En particulier, la surveillance sentinelle estime que la médiane s'établissait à 0,8% en 2009 pour les femmes enceintes (ONUSIDA/Sénégal, 2008-2009).

2.2 La représentation sociale du VIH/sida

Le VIH/sida fait l'objet de diverses représentations, et ce, selon des normes et idéologies de nature culturelle, religieuse, socioéconomique et politique. À ce propos, Saint Jarre met en évidence deux logiques : la première trouvant son origine dans la peur, la haine, le rejet et la stigmatisation des personnes atteintes, la seconde voulant que « le langage autour du VIH [soit] tabou et mortifère » (1994 : 17). Selon un rapport de l'UNESCO (2002), l'attitude et les préjugés de la société face à cette maladie n'ont guère changé, malgré les efforts des autorités et des groupes communautaires pour sensibiliser la population à la réalité des personnes séropositives et de leur famille (perte d'emploi avant même l'apparition des symptômes, rejet de la personne séropositive par les membres de sa famille, suicide de personnes infectées ou de membres de leur famille, etc.). Nédélec et Maffesoli prétendent que les premières informations sur le VIH/sida livrées par les spécialistes ont été transformées par les médias, qui nous ont « fait assister, en direct, non seulement à la connaissance d'une nouvelle maladie, mais à une véritable construction

sociale du phénomène SIDA » (1994 : 17). De même, Perreault affirme que la connaissance de cette maladie « s'est opérée sur la place publique, à travers les discours alarmants des médias » (1994 : 198). En fait, dès que le VIH/sida est apparu, la société s'en est fait une représentation tellement négative qu'aucun continent, et à plus forte raison aucun pays, n'a voulu être considéré comme le berceau de ce fléau.

Les pays africains en général et le Sénégal en particulier ont connu une fragilisation de leur tissu social avec l'arrivée de cette épidémie. Selon Bibeau (cité dans Denis et Becker, 2006), c'est lorsque le silence n'est plus possible qu'apparaissent les préjugés, les accusations et les boucs émissaires. Par conséquent, l'équilibre entre les droits individuels et collectifs s'en trouve altéré.

La connotation sociale négative du VIH/sida depuis ses origines fait en sorte que cette maladie s'accompagne de stigmates. Selon un document de l'ONUSIDA (2009), la stigmatisation liée au VIH/sida se définit comme un processus de dévalorisation et de discréditation des PVVIH ou de leurs proches. Elle émane souvent d'une stigmatisation sous-jacente puisque, comme le mentionnent plusieurs auteurs, le VIH touche des populations qui sont déjà stigmatisées. À ce propos, Tournier explique qu'une fois que le virus s'est infiltré dans une société,

« [il] a tendance à suivre la pente de la moindre résistance, il envahit les groupes les plus pauvres, les plus désavantagés, les groupes dont les membres constituent un pourcentage de plus en plus élevé au total des cas recensés dans le monde » (1989 : 64).

Pour sa part, Pollak (1997 : 11) parle d'une « double stigmatisation » ayant comme « corollaire la double révélation », puisque, selon Paradis (cité dans Herzlich et Pierret, 1984 : 267), « révéler sa condition immunologique implique de faire connaître en même temps son orientation sexuelle à ses proches. » Pour Meystre-Agustini, Thomas, Häusermann, Chollet-Bornand, Dubois-Arber et Spencer (1998 : 48), la décision de « faire état de sa séropositivité signifie non seulement réveiller à chaque fois sa propre blessure émotionnelle jamais cicatrisée, mais aussi prendre le risque d'être rejeté. » Ces auteurs soulignent que la révélation et la concentration du VIH/sida dans certains groupes minoritaires et marginalisés « créent une situation quasi expérimentale de mise à l'épreuve des valeurs de tolérance, de liberté individuelle » (1998 : 48). De son côté, Gremk compare le virus du SIDA à un « germe diabolique qui désorganise le système de défense immunitaire, perturbe par ricochet les relations sexuelles et, enfin, envenime les rapports sociaux d'une manière inédite » (Gremk, cité dans Binet, Berlinguet et Trottier, 1997 : 11). De même, aux

yeux de Denis et Becker, la stigmatisation de la maladie constitue une véritable « épidémie dans une épidémie » (2006 : 38) car elle « entrave les efforts de prévention, mine la santé mentale et physique des patients et fait obstacle aux possibilités de soins et de traitement » (2006 : 38). Pour Binet, Berlinguet et Trottier (1997), le VIH/sida suscite la honte et la culpabilité, auxquelles s'ajoute la notion de sanction divine. En effet, nous savons que, dans la plupart des sociétés africaines, le VIH/sida est synonyme de libertinage, d'infidélité conjugale, de prostitution ou d'homosexualité, autant d'éléments qui sont susceptibles de provoquer le dysfonctionnement et la désorganisation de la société. Dans la même veine, Sontag (1989) qualifie le VIH/sida de maladie déshonorante, humiliante et répugnante. Selon Olivier (1994), le poids des préjugés sociaux conduit certaines personnes à considérer comme une délivrance ou une libération la mort d'un proche infecté ou affecté par le VIH/sida. À ce propos, nous rapportons le témoignage donné par une PVVIH, tiré de l'ouvrage d'Olivier : « Vos médicaments soulagent un peu ma douleur, mais n'ont aucun effet sur le mal que j'ai d'être méprisé, accusé, ridiculisé. »

Pour ONUSIDA (2009), la discrimination constitue une manifestation de la stigmatisation qui se traduit par un traitement injuste et inévitable d'une personne en raison de sa séropositivité réelle ou présumée. Elle renvoie à toute attitude, justifiée ou non, de distinction, d'exclusion ou de restriction arbitraire à l'encontre d'une personne dont la séropositivité est confirmée ou supposée.

Desclaux (2003) s'est penchée sur cette question. Pour cette auteure, la discrimination englobe des pratiques, des attitudes et des comportements fondés sur :

« [...] des représentations et des discours qui vont d'un geste inconscient à une décision argumentée, d'une négligence passive à un rejet empreint de violence concernant tous les plans de la microscène des relations interindividuelles, au niveau macrosocial des rapports entre des groupes sociaux et entre des populations. » (Desclaux, 2003 : 3)

Ces représentations adoptent des formes différentes en fonction des divers contextes sociaux et culturels (Desclaux, 2003). Le point commun de ces attitudes et pratiques est « d'instaurer une distinction ou une différence dévalorisante ou péjorative, sur la base d'une marque de "stigmat" associé à la maladie ou au risque de transmission, plus ou moins affirmée selon le cas » (Desclaux, 2003). Par ailleurs, Desclaux met en évidence trois types différents de logique qui se trouvent à l'origine de la discrimination dont sont victimes les PVVIH :

- 1) l'interprétation de la maladie comme étant une sanction par des puissances surnaturelles, suite à la transgression des tabous;
- 2) la crainte de la contagion ou le sentiment d'impuissance face à la perspective de la mort créent un évitement, même sans aucune condamnation morale;
- 3) une discrimination qui se nourrit d'une discrimination préexistante, comme l'inégalité dans les rapports sociaux (Desclaux, 2003 : 3).

D'après Miron (2003), les PVVIH sont souvent confrontées à un double péril, à savoir la discrimination et la mort. Par ailleurs, afin de faciliter un meilleur suivi médical, ces personnes sont parfois amenées à dévoiler leur véritable condition médicale à leur employeur; or, «puisque la discrimination et le rejet sont encore des réalités courantes, la perte d'emploi suite au dévoilement de la séropositivité demeure possible » (Miron, 2003 : 52).

Plusieurs auteurs affirment que, pour les personnes infectées par le VIH, la discrimination se vit au quotidien. Ainsi, Desclaux (2003) mentionne que, dans presque tous les pays du monde, la stigmatisation et la discrimination des PVVIH sont rampantes et que, dans de nombreux pays, les pratiques culturelles et les normes sociales interdisent d'en parler. De même, Treuillé avoue et constate qu'«il serait vain de ma part et hypocrite de prétendre que le sida est vivable, car la terreur de la société non sidatique peut nous conduire à des mesures draconiennes, à oublier que nous sommes des êtres humains » (1987 : 124).

Toutefois, l'expérience a prouvé hors de tout doute que les pays qui prennent les moyens pour protéger leur population de la discrimination parviennent à rejoindre une plus grande proportion d'individus dans les groupes à haut risque. Au demeurant, aucune donnée scientifique n'indique que porter atteinte à la liberté de personnes ayant le VIH/sida peut permettre de ralentir la progression de la pandémie. Au contraire, il est acquis aujourd'hui que le respect des droits fondamentaux constitue une condition indispensable au succès d'une politique internationale de lutte contre le sida (Commission du VIH/Sida et de la Gouvernance en Afrique/Commission Économique pour l'Afrique (CVGA/CEA (2008))

2.3 Les caractéristiques sociodémographiques des personnes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida

Pour faire face au défi posé par le tandem handicap-VIH/sida, le Sénégal s'est fixé comme priorité l'élargissement des interventions, pour un accès universel aux services de prévention, de soins et de traitement, en prenant davantage en compte les spécificités des groupes vulnérables comme les personnes présentant des limitations fonctionnelles. À cet effet, le Sénégal a adopté un nouveau Plan National de Lutte contre le Sida (2011-2015), en vertu duquel les personnes vivant avec une déficience sont enfin reconnues. La seule recherche portant spécifiquement sur ce groupe cible, intitulée *Vulnérabilité au VIH des personnes vivant avec une déficience : cas de la région de Dakar*, a été menée conjointement par l'Agence pour la promotion des activités de population-Sénégal et le Laboratoire de biologie et de virologie de l'Hôpital Aristide-Le Dantec (Gouvernement du Sénégal, 2011).

Dans le rapport final concluant cette recherche, nous lisons que le but visé par cette étude consiste à « contribuer à une meilleure connaissance du niveau d'exposition et de vulnérabilité au VIH/sida des personnes ayant une déficience dans la région de Dakar, au Sénégal » (Gouvernement du Sénégal, 2011 : 9). Or, il faut voir que l'atteinte de ce but passe par la connaissance des caractéristiques sociodémographiques de cette catégorie de la population. Les résultats de cette recherche révèlent une nette prédominance des hommes (57,8%) sur les femmes (42,2%), confirmant les chiffres obtenus lors du dernier recensement de la population, effectué en 2002 (Gouvernement du Sénégal, 2011).

Cependant, ces chiffres ne concernent que l'échantillon de participants à l'étude. Même s'ils sont très pertinents pour notre mémoire, ils ne sauraient en aucun cas être extrapolés à la région de Dakar. En outre, et surtout, ils ne montrent pas le phénomène en cours de féminisation de la pandémie. Il n'en demeure pas moins que cette recherche revêt une importance capitale car elle s'inscrit en droite ligne avec notre préoccupation, dans la mesure où elle traite de la vulnérabilité au VIH/sida des personnes vivant avec des déficiences dans la région de Dakar. Par ailleurs, l'étude révèle d'autres données intéressantes :

« Sur le plan de la structure par âge, l'échantillon est composé en majorité d'adultes jeunes avec un âge moyen de 37,3 ans. L'âge moyen des hommes (39,2 ans) est plus élevé que celui des femmes (34,8 ans). La situation matrimoniale actuelle des enquêtés laisse

apparaître une proportion assez élevée de personnes vivant avec une déficience : 44% de mariées, 32,5% de monogames et 11,5% de polygames. Ces proportions varient sensiblement selon le sexe : 47,2% des hommes sont mariés, contre seulement 39,5% des femmes. Les célibataires, tous sexes confondus, représentent 45,7% [de l'échantillon], et 10,3% sont divorcées ou veuves. L'âge moyen au premier mariage est plus précoce chez les femmes (22,7 ans) que chez les hommes (30,8 ans). Il en est de même de l'âge minimal au premier mariage, qui est de 12 ans pour les femmes, contre 16 ans pour les hommes. Cela confirme que la pratique du mariage précoce existe aussi chez les personnes vivant avec une déficience. Le taux d'analphabétisme est relativement fort dans l'échantillon, soit près de la moitié (49,5%), contre 32,4 % dans la population générale de Dakar des répondants n'ayant jamais été à l'école. Cette proportion est moins élevée chez les femmes (51,8%) que chez les hommes (47,9%). Parmi les enquêtés qui sont instruits, on relève que le niveau d'instruction est plus élevé chez les hommes (52,1%) ayant atteint au moins le niveau du primaire que chez les femmes (48,3%). Dans la population générale de Dakar, ces chiffres sont respectivement de 69,8% et 61,3%. Il s'avère donc que les personnes vivant avec une déficience ont un niveau d'instruction moins élevé que les autres personnes. » (Gouvernement du Sénégal, 2011 : 12)

Tout en gardant en tête ces données, nous nous intéressons à l'infection au VIH/sida chez les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

2.4 L'infection chez les personnes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida

À cause des conditions de précarité dues à la pauvreté, à un faible niveau d'instruction et à la vulnérabilité dans lesquelles les personnes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, l'intervention auprès de ces personnes soulève plusieurs problèmes. Ainsi, les axes d'intervention et les plans d'action élaborés en vue de la lutte contre le VIH/sida ne font aucunement mention des personnes vivant avec une déficience comme groupe prioritaire. De même, la plupart des organismes non gouvernementaux (ONG) intervenant dans la lutte contre le VIH/sida ne considèrent pas les personnes vivant avec une déficience comme des individus à risque et ne les intègrent pas parmi leurs bénéficiaires. En 2008, lors de la Réunion de Kampala, en Ouganda, les participants émettaient ce constat :

« L'incidence et la propagation du VIH sont disproportionnellement élevées chez les groupes qui ont été exclus socialement, culturellement et économiquement, incluant les personnes ayant des incapacités et qui sont donc continuellement ignorées dans les programmes nationaux et internationaux en matière de VIH-SIDA en Afrique. » (Déclaration de Kampala sur l'incapacité et le VIH/sida, 12 mars 2008).

Pour sa part, la Coalition interagence sida et développement s'est penchée sur cette situation et

sur les conséquences qui en découlent :

« [...] plusieurs de ces personnes sont exclues des programmes conventionnels de lutte contre le VIH, bien que la population dont elles font partie connaisse un taux d'exposition aux facteurs de risque du VIH semblable ou plus élevé que les personnes non handicapées. Malheureusement, la vaste majorité des programmes de lutte contre le VIH et le sida n'ont pas la formation, les ressources, et parfois, l'engagement nécessaires pour tenir compte des besoins de la population handicapée. » (2008 : 3)

Dans la même veine, l'organisme poursuit en ces termes:

« [...] le VIH ne fait aucune distinction en raison du sexe, de la race, de l'orientation sexuelle ou des capacités physiques et mentales. Les intervenants se rendent de plus en plus compte que les programmes centrés sur la prévention du VIH, la sensibilisation et le traitement ne doivent pas non plus faire de distinction [...]. » (2008 : 6).

Non seulement plusieurs organismes de défense des droits de la personne s'investissent dans l'élaboration de programmes de lutte contre le VIH/sida, mais encore un grand nombre de recherches sont menées à l'échelle internationale sur la question de la défense des personnes handicapées. Ces programmes et ces recherches ont comme principale préoccupation la définition de stratégies de prise en charge des besoins du groupe de la population qui est constitué par les personnes présentant des déficiences fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, notamment les femmes.

Malheureusement, l'action de ces organismes demeure insuffisante. Dès lors, il devient urgent pour tous les acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida de revoir leurs programmes afin de mieux intégrer la réalité de cette catégorie de personnes. À ce jour, peu de messages de prévention ou de protection s'adressent aux différents types de déficience. Par ailleurs, bien qu'il existe un grand nombre d'associations de personnes vivant avec une déficience, ces organismes sont orientés davantage vers la promotion de l'insertion économique et sociale des personnes que vers la lutte contre le VIH/sida.

Dans une perspective de pleine participation et d'inclusion à la vie sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, nous avons senti le besoin d'entreprendre cette recherche pour mieux comprendre le vécu social d'une sous-catégorie de ce groupe de population, à savoir les femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida.

De nos jours, l'infection par le VIH/sida est devenue un véritable problème de santé publique, qui a d'importantes conséquences sur les plans socioéconomique et démographique. En effet :

« En 2009, l'ONUSIDA estimait à près de 33,3 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH à travers le monde. L'Afrique subsaharienne est le continent qui a payé le plus lourd tribut avec près de 22,5 millions de personnes infectées par le VIH, soit près des deux tiers des PVVIH dans le monde. Les parties orientales et septentrionales du continent africain sont les zones qui ont été les plus durement touchées, alors que l'Afrique de l'Ouest a été relativement préservée. Dans cette sous-région, le Sénégal compte parmi les pays où le taux de prévalence du SIDA demeure relativement faible (0,7% selon l'EDS IV de 2005). Ce résultat est dû en grande partie à la précocité et à l'efficacité de la riposte organisée par le Gouvernement pour empêcher la propagation de la maladie. Cependant, cette faible prévalence cache certaines disparités liées à la présence de groupes à hauts risques ayant des taux de prévalence relativement élevés, des groupes passerelles dont les taux de prévalence sont au-dessus de la moyenne nationale, à une concentration de l'épidémie dans certaines régions, ainsi qu'à sa juvénilisation et à sa féminisation. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 8)

En bref, la prévalence du VIH/sida dans la population au Sénégal varie grandement suivant la région, l'âge et le genre. Plus spécifiquement, la féminisation caractérisant l'épidémie s'avère très prononcée, avec des taux de prévalence de cette maladie qui sont deux fois plus élevés parmi les femmes que chez les hommes, d'où l'intérêt que nous portons dans notre recherche au problème des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses d'une infection au VIH/sida.

Par ailleurs, une affirmation de Peter Piot (2004), directeur exécutif du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, revêt une importance cruciale par rapport à notre problématique.

« L'épidémie de SIDA s'est davantage mondialisée qu'aucune autre épidémie de notre histoire et nous sommes aujourd'hui témoins de sa féminisation. Chaque année voit croître le nombre de jeunes infectés par le VIH. Plus de la moitié des personnes infectées âgées de 15 à 49 ans dans le monde sont des femmes. En Afrique, ce pourcentage atteint 60% du fait de l'inégalité des sexes. Les femmes vivant avec le VIH ou le SIDA subissent souvent davantage la stigmatisation et la discrimination. »

Nous rejoignons et partageons cette affirmation de Piot concernant la féminisation croissante du VIH/sida, doublée de la stigmatisation et de la discrimination, en Afrique. Les propos tenus par Piot nous confortent dans notre conviction qu'il faut accorder une attention toute particulière à la question de la féminisation quand on s'intéresse au VIH/sida en Afrique. En somme, la féminisation, la stigmatisation et la discrimination, conjuguées à la vulnérabilité accrue au

VIH/sida des personnes ayant des déficiences, expliquent notre insatisfaction face à la situation particulière des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida et nous incite à nous intéresser à leur situation. Dans la construction sociale du handicap, la dimension socioculturelle revêt une importance centrale, comme elle le fait pour le VIH/sida.

Dès lors, en considérant la question du VIH/sida en Afrique, il importe, comme nous le verrons plus loin dans notre cadre théorique, de réfléchir sur la problématique sociale de la triple stigmatisation consistant pour une personne à avoir des limitations fonctionnelles, être porteuse du VIH/sida et être une femme. En fait, il apparaît que les personnes affectées par le handicap et le VIH/sida, et à plus forte raison les femmes, souffrent davantage de la stigmatisation et des effets sociaux de leur situation que de la maladie elle-même. En d'autres mots, c'est la représentation sociale négative du handicap et du VIH/sida qui déstabilise ces femmes, à cause de la stigmatisation et de la discrimination qu'elle véhicule. Cette situation constitue pour les femmes concernées un obstacle s'opposant à leur pleine participation à la vie sociale. Aussi, le Sénégal a tenté de définir une politique à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.

2.5 La politique du Sénégal à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida

Selon le Document du Plan Stratégique 2011-2015, le Sénégal se veut l'un des rares pays au monde à avoir capitalisé durablement sur les succès remportés dans la prévention du VIH/sida de 1986 à 2010. Le Sénégal est également le premier État en Afrique à s'être approprié sa politique de traitement antirétroviral en mettant en place la première initiative gouvernementale d'accès aux traitements antirétroviraux.

Le plan stratégique s'inscrit dans une perspective de renforcement des acquis de prévention et de prise en charge. Entre autres objectifs généraux, il s'est fixé celui d'« améliorer la prise en charge socioéconomique et juridique des PVVIH et des groupes les plus vulnérables à l'infection VIH » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : 49).

Ce même plan stratégique reconnaît « [...] l'absence d'interventions spécifiques en direction des personnes handicapées dans la politique nationale des actions ponctuelles ont été menées par des acteurs de la société civile appuyées par un partenaire international [...] » (Gouvernement du

Sénégal, 2010 : 49-50). Pour corriger le tir et rectifier cette situation, plusieurs actions de nature préventive ont été envisagées, dont celles-ci :

« l'adaptation d'outils IEC en langage des signes et en braille, la mise en œuvre d'actions d'initiatives locales, un projet pilote de formation et sensibilisation du personnel des centres de prise en charge sur la vulnérabilité du handicap et sur le langage des signes, enfin du démarrage d'une étude comportementale et biologique sur la vulnérabilité des personnes handicapées. Dans le cadre du présent plan stratégique, il est prévu de mettre l'accent sur la prévention, le plaidoyer, l'adaptation de la stratégie de communication pour chaque type de handicap et de renforcer les prestataires sur la prise en charge spécifique du handicap. » (Gouvernement du Sénégal, 2010 : page)

L'élaboration de ce plan stratégique repose sur une analyse situationnelle exhaustive, dans laquelle est prise en compte la définition des groupes prioritaires. Entre autres préoccupations de la politique sénégalaise à l'endroit des groupes vulnérables, parmi lesquelles on retrouve les PVVIH, on remarque l'amélioration de la prise en charge des personnes infectées et affectées, la mise en place d'un environnement favorable, les droits humains, la réponse communautaire et le renforcement du système de santé. Dans une perspective de restauration de la justice sociale, le respect des droits humains et la pérennisation des initiatives en ce sens ont été inclus dans l'objectif stratégique environnement visant à renforcer la lutte contre la discrimination et la stigmatisation des groupes vulnérables, et une loi VIH a été votée.

Pour permettre aux décideurs, aux acteurs et aux partenaires de jouer pleinement leur rôle dans la réponse multisectorielle au VIH/sida et de contribuer activement à l'atteinte des objectifs définis pour la période 2011-2015, le Sénégal a fait en sorte que sa politique à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida s'inscrive en droite ligne avec la vision de l'ONUSIDA :

« Le plan stratégique s'étant inscrit dans la vision de l'ONUSIDA pour Zéro nouvelle infection, Zéro décès lié au sida et Zéro discrimination en 2015 s'est fixé comme objectifs prioritaires l'élimination de la transmission Mère Enfant du VIH, le maintien à moins de 1% de la prévalence du VIH dans la population générale, la mise sous traitement de plus de 80% des personnes vivant avec le VIH qui en ont besoin, la lutte contre la discrimination des groupes vulnérables et l'application de la loi VIH/sida. » (Gouvernement du Sénégal, 2010).

En conclusion, la communauté internationale prend de plus en plus conscience que le handicap, le VIH/sida, le genre et la pauvreté entretiennent des rapports extrêmement étroits et fort complexes. Aussi, à l'instar de Barral, nous pensons qu'« au modèle individuel est opposé

un modèle social de handicap expliquant le handicap par l'ensemble des barrières physiques, socioculturelles faisant obstacles à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées » (2004 : 18). Dès lors, pour compenser l'injustice, la discrimination et l'inégalité dont sont victimes les personnes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, leur prise en charge doit s'effectuer en tenant compte des situations sociales, culturelles et juridiques, voire contextuelles. Autrement dit, le suivi et la prise en charge de cette catégorie de personnes doivent être interdisciplinaires. Ce changement de paradigme illustre bien la prégnance de la dimension socioculturelle du handicap et du VIH/sida. Pour le Sénégal, l'importance accordée à la représentation sociale se constate à travers l'adoption de deux lois, à savoir la Loi d'orientation sociale n°2010-15 du 6 juillet 2010 et la loi VIH, 9-4-2010 - Loi n° 2010-03 relative au handicap et au VIH/sida. En effet, ces mesures législatives cherchent à compenser, au moyen de traitements préférentiels, les désavantages causés aux personnes par la dimension socioculturelle du handicap et du VIH/sida.

En premier lieu, la loi d'orientation sociale se fixe pour objectif de garantir l'égalité des chances des personnes handicapées et la promotion et la protection de leurs droits contre toutes formes de discrimination. Sont considérés comme discriminatoires toutes les dispositions ou actes qui ont pour conséquence l'exclusion ou peuvent causer la réduction des chances ou un préjudice aux personnes handicapées (Gouvernement du Sénégal, 2010b).

En second lieu, la loi VIH s'assigne comme objectifs de mettre en place le cadre juridique de la lutte contre le VIH/sida dans le domaine de la prise en charge globale des personnes infectées ou affectées et dans celui de la prévention pour freiner la propagation de l'infection à VIH/sida et d'éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida et de promouvoir les attitudes positives à l'endroit de ces personnes (Gouvernement du Sénégal, 2010a).

III. CADRE THEORIQUE

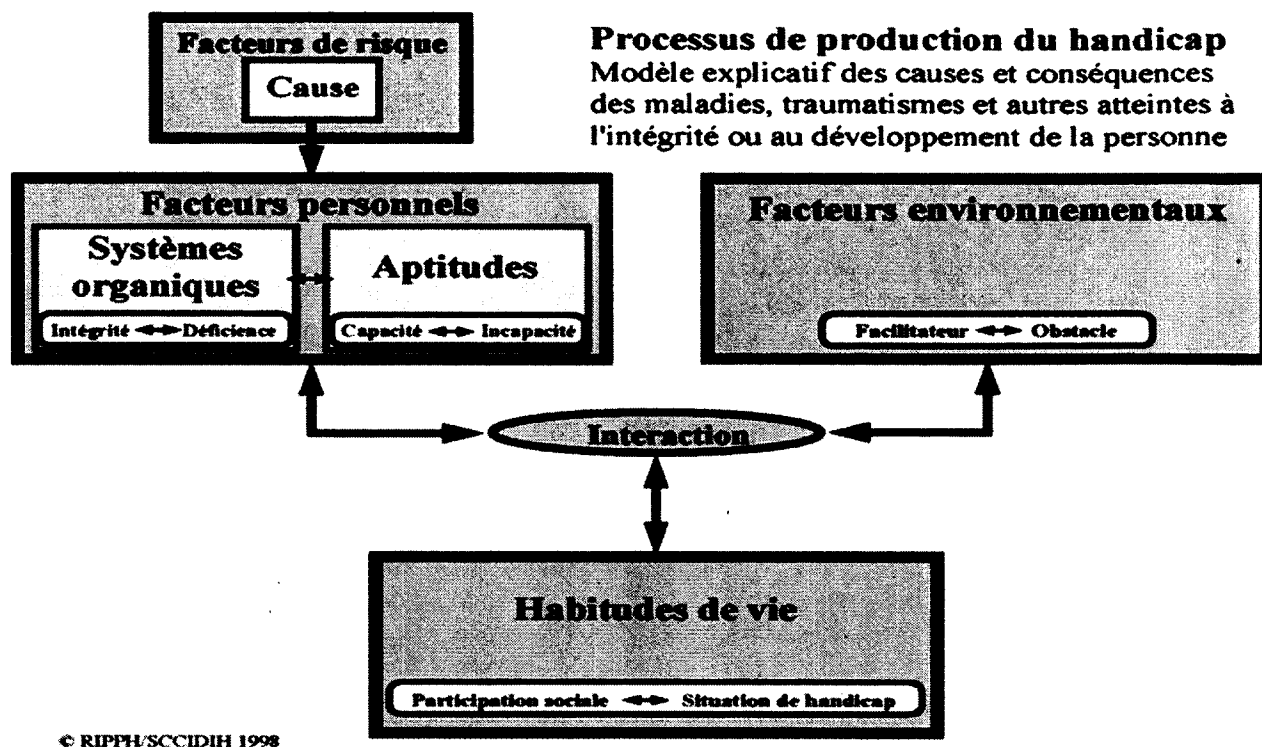
Comme on peut le voir en parcourant les lois sénégalaises présentées ci-haut, qui mettent l'accent sur la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, la dimension socioculturelle occupe une position centrale dans la construction d'un handicap et dans la représentation sociale du VIH/sida. Cet aspect acquiert une importance encore plus grande si on s'intéresse aux femmes africaines aux prises à la fois avec le stigmate du handicap et le stigmate du VIH/sida. Pour mieux appréhender ces divers éléments, notre recherche s'inspire de deux modèles, soit, d'une part, le modèle du Processus de production du handicap, qui propose une définition de nature éco-systémique du phénomène du handicap, et, d'autre part, le modèle dit écologique, qui étudie comment l'individu interagit avec son environnement pour trouver des réponses à ses besoins et participer à la vie sociale. La présente partie porte sur les modèles et le cadre conceptuel.

3.1 Le modèle du Processus de production du handicap (PPH)

Pour demeurer pertinente, il importe que la question du handicap s'émancipe des modèles cliniques et épidémiologiques, alors que, pendant longtemps, les études portant sur ce sujet étaient plutôt orientées sur la formulation d'un diagnostic clinique. Cependant, au regard de l'évolution conceptuelle de la notion de handicap, il apparaît que l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1988) est passée d'une lecture du handicap vu comme une déficience à une conception du handicap en termes de participation sociale, considérant celui-ci comme « une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux » (Dorvil, 2001 : 203).

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH, 2009) estime que « les visions de l'incapacité, de la déficience et du handicap sont en fait au cœur du problème des injustices, de la discrimination et des situations d'inégalités que vivent les personnes handicapées. » C'est dans cette perspective que s'inscrit le Processus de production du handicap, qui a été défini par Fougereyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté et St-Michel (1998) et qui propose une définition de nature éco-systémique du phénomène du handicap. Selon ce modèle, le handicap n'est pas considéré comme un attribut de la personne, mais vu plutôt comme le résultat d'une interaction complexe entre quatre éléments, soit les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie de la personne et les

facteurs de risques. Le schéma ci-dessous présente ces quatre éléments et illustre les interactions qui prennent place entre eux.



(Tiré de : Fougeyrollas et al., 1998, dans OPHQ, 2006 : 3)

Pour Fougeyrollas et al. (1998, dans OPHQ, 2006), les déficiences peuvent être regroupées en quatre catégories, comme le montre le schéma figurant ci-dessus, à savoir :

- Déficiences relevant du comportement individuel (social, culturel)

De ce point de vue, la personne occupe une position centrale parce qu'elle est considérée comme un agent à la fois de son propre développement et du développement de la collectivité à laquelle elle appartient. Ainsi, dans le contexte sociétal dans lequel elle vit, la personne expérimentera diverses situations de participation sociale en fonction de facteurs personnels, de facteurs environnementaux, de ses habitudes de vie et de facteurs de risque. Toutefois, en l'absence dans l'environnement de facilitateurs sur lesquels une personne on devrait pouvoir compter pour réaliser certaines de ses habitudes de vie, une personne présentant des limitations fonctionnelles peut se retrouver confrontée à diverses situations de handicap.

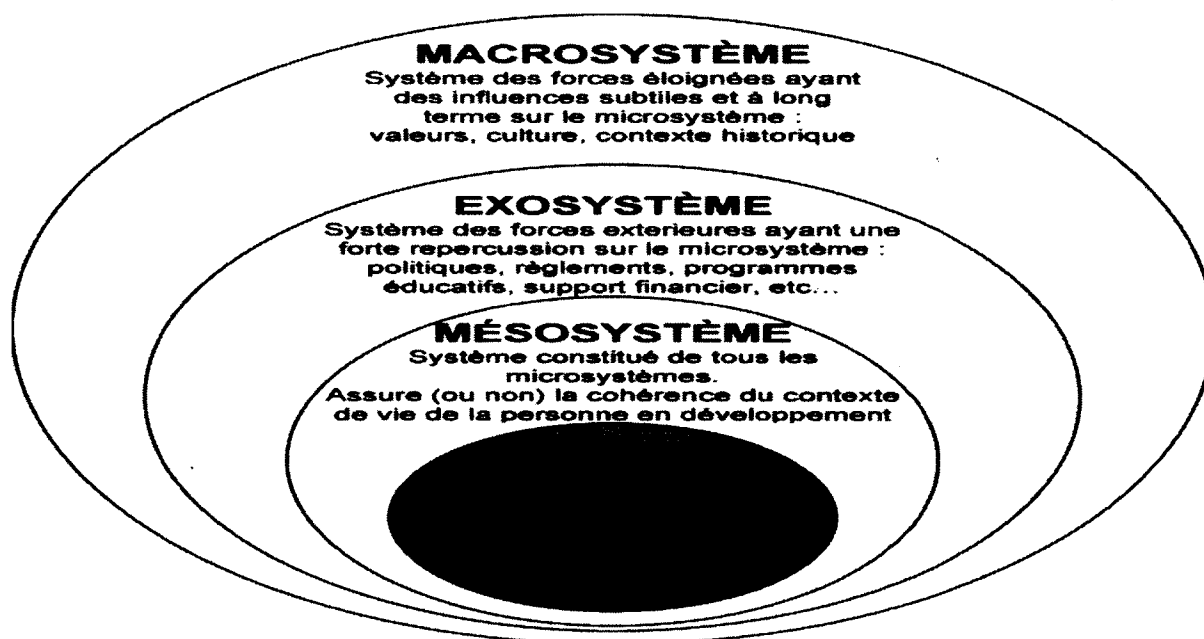
- Déficiences faisant suite à un accident
- Déficiences liées à la biologie
- Déficiences rattachées à l'organisation sociale et environnementale

3.2 Le modèle écologique

Bronfenbrenner (1979, dans Conseil de la famille et de l'enfance, 2007 : 9) définit le modèle écologique de la manière suivante:

« L'individu et son environnement forment un système qui peut être transformé par un changement dans une de ses parties, ce changement pouvant également affecter chacune de ces parties. Les individus et les parties sont compris dans un système en évolution qui tend à maintenir un équilibre. Ce système comporte différents niveaux ou sous-systèmes en interaction les uns avec les autres. »

Le schéma figurant ci-dessous illustre les différentes composantes de ce système.



(Tiré de : Bronfenbrenner (1979, dans Conseil de la famille et de l'enfance, 2007 : 9)

Pour mieux appréhender le vécu social des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida, nous avons défini cette expression en nous inspirant du modèle développé par Bronfenbrenner.

Selon Bronfenbrenner (1979, cité dans Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012 : 4-5) :

« L'écologie du développement humain implique l'étude scientifique de l'accommodation progressive et mutuelle entre un être humain qui grandit et les changements des propriétés des milieux dans lesquels la personne vit; étant donné que ce processus est influencé par les relations entre ces milieux et les contextes qui les englobent. »

Dans notre recherche, nous voulons comprendre comment le vécu social de la femme se trouve influencé par les relations entre les différents milieux de vie des femmes et les contextes qui les englobent. Le modèle de Bronfenbrenner nous aide à voir de quelle façon les interrelations existant dans l'environnement social de la femme sont influencées par ces différentes sphères de vie où évolue cette dernière. Ces sphères sont représentées par différents niveaux, que nous allons décrire dans les paragraphes suivants

L'ontosystème correspond pour nous à la relation que la femme entretient avec elle-même. Selon Bronfenbrenner (1979, dans Conseil de la famille et de l'enfance, 2007 : 10), « chaque individu forme son propre sous-système à partir de son histoire personnelle, de ses compétences, de ses déficiences et de son tempérament. »

Le microsystème renvoie à la relation que la femme entretient avec son environnement immédiat. Dans notre recherche, le microsystème est constitué des éléments suivants :

- relation avec le mari ou le partenaire;
- relation avec ses propres enfants;
- relation avec sa fratrie;
- relation avec ses propres parents (père et mère);
- relation avec ses oncles et tantes, cousins et cousines, grands-parents.

Nous donnons à notre microsystème une définition beaucoup plus globale que celle que l'on retrouve dans le modèle écologique de Bronfenbrenner puisque nous y intégrons certaines réalités du contexte sénégalais. Comme nous l'avons déjà mentionné, dans la vision africaine, l'individu n'a de valeur que par rapport à la communauté, et non par lui-même de façon intrinsèque. Comme l'individu fait partie d'une société holiste, son identité passe par celle du groupe social auquel il appartient, dont il n'est qu'un simple élément. En fait, notre microsystème s'adapte à la réalité représentée par la famille élargie sénégalaise, dont il intègre les traits caractéristiques dans

ses composantes.

Le mésosystème fait référence aux relations qui existent entre la femme et les différents milieux publics de vie qu'elle fréquente. Dans notre recherche, nous avons choisi de placer sur un pied d'égalité les lieux où les femmes mènent leurs activités professionnelles, les institutions et les organisations. Ainsi, comme on peut le voir sur le schéma précédent, nous avons fusionné en une même entité l'exosystème et le mésosystème puisque ces deux sphères exercent une influence particulière sur les femmes qui vivent avec leur triple stigmaté lié à leurs incapacités, à leur statut sérologique et à leur genre, et ce, dans un contexte de pauvreté.

Le macrosystème fait référence aux valeurs, aux normes et aux conduites qui ont été adoptées par l'ensemble de la société à laquelle appartient la femme. Surtout, le macrosystème englobe tous les autres systèmes. Il incorpore tout ce qui définit les formes de la vie en société, et on peut l'assimiler à la culture et aux us et coutumes, c'est-à-dire à l'ensemble de règles tacites et des codes qui prédisposent l'utilisation du langage. Il comprend aussi tout ce qui va de soi et tout ce qui donne une forme globale à l'ensemble des systèmes mais qui sera éventuellement actualisé et réinterprété par chaque système.

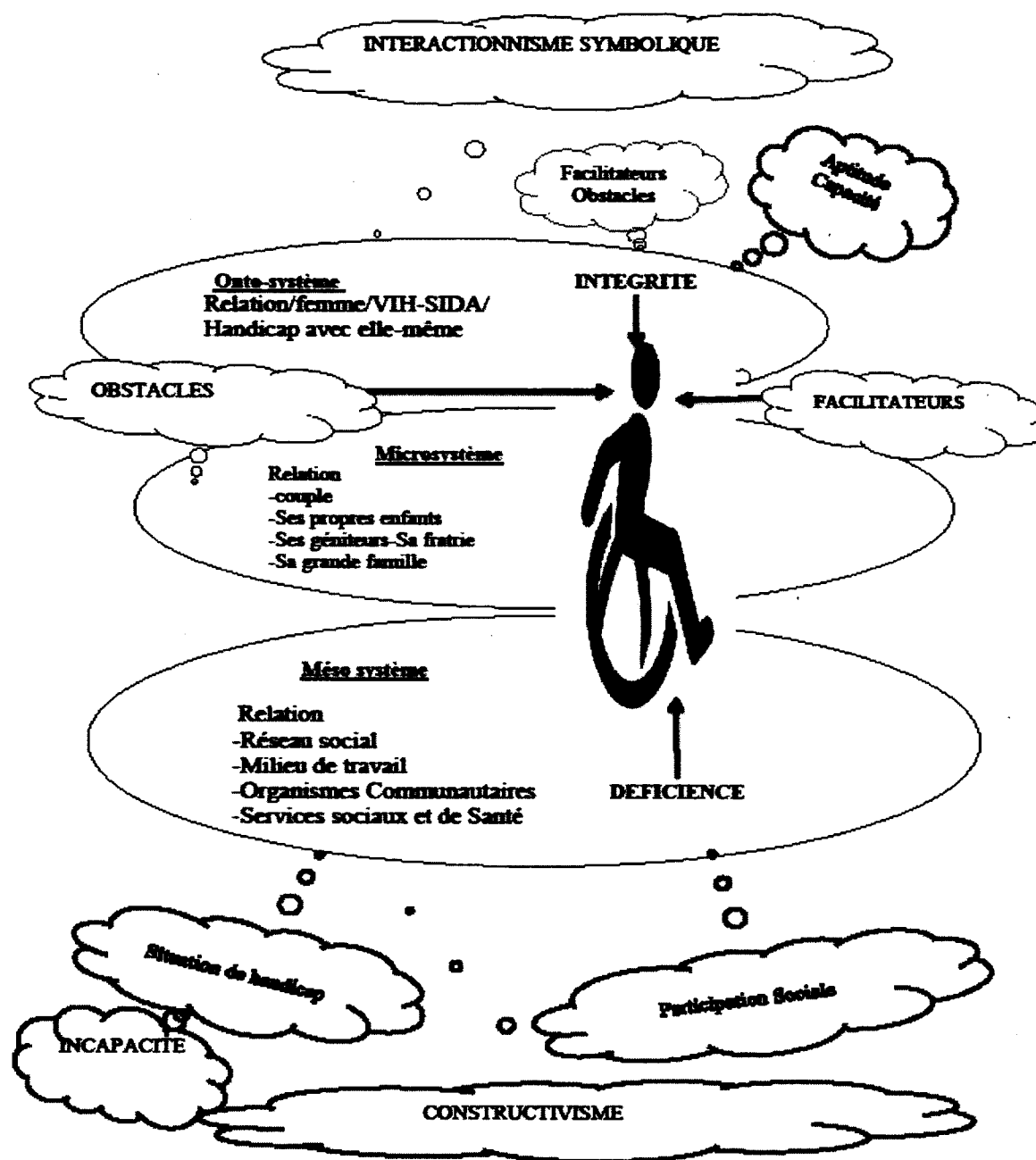
Par ailleurs, il existe plusieurs temporalités, notamment le temps biologique, le temps de famille et le temps de l'histoire (Braudel et Aymard (2008). À son tour, le temps de l'histoire, d'après Braudel et Aymard (2008, cité dans Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012 : 9), «est lui-même composé d'un temps des civilisations, d'un temps des sociétés et d'un temps de l'évènement.»

Dans la même ligne de pensée, dans la perspective de Bronfenbrenner, « il faudrait prévoir une temporalité biographique, c'est-à-dire la perception qu'une personne a de son inscription dans le temps, perception qui n'est pas nécessairement chronologique » (Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012 : 9). Dans notre recherche, nous nous inscrivons dans une temporalité biographique dans la mesure où c'est la perception que les femmes interviewées ont de leur inscription dans le temps qui suscite notre intérêt.

En somme, nous voulons mieux appréhender les éléments agissant comme facilitateurs ou comme obstacles en regardant les interactions entre la femme et tous les systèmes avec lesquels elle se trouve en interrelation. Afin de nous approprier les deux modèles (modèle du Processus de

production du handicap, modèle écologique) que nous venons tout juste de présenter, nous avons matérialisé notre compréhension des choses sous la forme d'un schéma, lequel fait l'objet de la prochaine section.

3.3 Les clés de la participation sociale (schéma)



Notre recherche nous permettra de décrire et d'analyser les interrelations entre la femme et son environnement au sens large, tout en identifiant les facilitateurs et les obstacles en rapport avec l'environnement familial, lequel constitue une dimension primordiale dans la réalité vécue des

femmes sénégalaises. Nous savons que la femme entretient des relations avec son mari ou son partenaire, ses propres enfants, sa fratrie, ses parents (père et mère) et sa famille. En fait, notre recherche s'articule autour du vécu social de la femme, à travers son organisation familiale, ses conditions matérielles, sa situation financière, son projet familial et ses milieux de vie. Elle explorera d'autres dimensions en lien avec le vécu social de la femme qui présente des limitations fonctionnelles et qui est porteuse du VIH/sida, telles que sa communauté, son réseau social, son milieu de travail ou d'activité, les services sociaux et de santé qu'elle utilise et l'organisation des services dans son environnement physique, et d'autres sphères telles que la vie religieuse, la vie culturelle et les loisirs. Le vécu social comprend aussi les interrelations que la femme entretient avec elle-même. Enfin, il convient de rappeler encore une fois que, dans les sociétés d'Afrique, il n'y a pas de place pour l'individu en dehors du microsystème dont il fait partie, d'où notre choix de mettre à contribution dans notre analyse l'interactionnisme symbolique et le constructivisme. Toutes ces dimensions du vécu social de la femme présentant des limitations fonctionnelles et atteinte du VIH/sida nous aideront à mieux comprendre sa participation sociale.

D'emblée, pour comprendre notre schéma intitulé *Les clés de la participation sociale*, parmi les trois clés de lecture des situations (individu, social, changement), notre porte d'entrée, ou clé principale, est le sociale, ou, plus justement, la conception du social. Notre vision du social fait appel à la solidarité. Le dictionnaire définit la solidarité comme une «dépendance mutuelle dans son plus large emploi : dépendance et aide mutuelle entre tous les hommes du seul fait d'être homme. » Cependant, dans le cadre du présent mémoire, le concept de solidarité fait référence à la famille, aux mouvements sociaux, aux regroupements, aux organisations et aux fédérations d'organisations. À nos yeux, ce sont des éléments importants qui font partie intégrante du vécu social des femmes.

En effet, dans les sociétés africaines, la solidarité fonctionne avec une dominance sur le registre de la parenté. Dit autrement, cette solidarité est davantage exprimée au sein des familles, du clan ou de l'ethnie et en termes de lien de sang, mais elle se vit aussi avec le voisinage, comme nous le verrons plus loin à la lumière des propos des femmes interviewées. Fondamentalement, la solidarité s'exerce dans des conditions déterminées. Se manifestant sur divers plans (économique, intellectuel, affectif, moral) et dans toutes les circonstances de la vie communautaire (mariages, baptêmes, cérémonies funéraires, fêtes religieuses, etc.), la solidarité unit dans un destin commun

des personnes et des collectivités dans un climat d'esprit coopératif, d'entraide et de convivialité. Aussi, la solidarité de l'environnement représente un élément indispensable pour la femme, ce qui explique que, parmi les trois clés de lecture des situations mentionnées plus haut, la clé principale soit la conception du social. Nous reviendrons plus longuement sur ce point dans la partie de notre mémoire de recherche intitulée Conclusion générale, notamment quand il sera question des pistes d'intervention.

3.4 Le cadre conceptuel

Pour mieux articuler l'interface entre les composantes du modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas et ses collaborateurs et du modèle écologique de Bronfenbrenner, notre cadre conceptuel aborde successivement différents points, soit le handicap (évolution; avantage et désavantage; plan international), les facilitateurs et les obstacles, la participation sociale, la notion de stigmat, l'interactionnisme symbolique et le constructivisme.

3.4.1 L'évolution du concept de handicap

Le concept de handicap a vu le jour dans le domaine sportif, plus précisément dans les épreuves hippiques où on tentait d'équilibrer les chances de victoire de chevaux qui ne sont pas de force égale pour la course. Les chances des concurrents de valeurs différentes sont rendues égales par le jeu d'avantages ou de désavantages portant sur le point de départ, le poids transporté, le temps de parcours, les points attribués selon telle ou telle situation, etc. Selon Dorvil (2001), c'est au XXe siècle que le concept de handicap fut emprunté au monde du sport et adopté et adapté par les chercheurs œuvrant dans divers domaines (sciences sociales, médecine, réadaptation, etc.) pour être érigé en champ de recherche.

Pour placer la notion de handicap dans une perspective collective, Dorvil (2001) mentionne que, dans la tradition occidentale, ce concept s'accompagne de corollaires. Ainsi, cet auteur évoque les notions d'entraide mutuelle, de communautarisme, de réseau social, de soutien, de partage, de solidarité familiale, de solidarité civique et de service social, lesquelles fonctionnent toutes sur le principe consistant à aider autrui à s'aider lui-même. De même, diverses mesures de protection sociale, d'indemnisation et de réinsertion professionnelle et l'inscription des droits des individus ayant des limitations fonctionnelles dans les déclarations et conventions des droits des personnes

émanent elles aussi du principe d'égalisation des chances.

Dorvil affirme que la situation de handicap sous-tend deux principes. Le premier principe fait état d'une convention qui vise à améliorer la position de la personne désavantagée (Dorvil, 2001).

Suivant le second principe, le handicap n'existe pas en soi, mais il se situe par rapport à une norme et se définit au moyen d'une comparaison avec un tiers (Dorvil, 2001). Dans sa réflexion, Dorvil s'appuie sur Becker :

« [...] pour qui la déviance et le handicap ne résident pas dans un comportement, un état donné, mais dans la réaction de l'autre qui représente la norme désirable, valorisée, dans le jeu, afin de rendre ce jeu plus intéressant, attrayant pour tous, qu'il soit sportif ou social » (Becker, 1985, cité dans Dorvil, 2001 : 195).

Dans notre recherche, ce sont justement ces réactions, ces actions et ces interactions, représentées par la norme désirable et valorisées dans le jeu social, que nous cherchons à comprendre à travers le vécu social et les interrelations avec leur environnement social et avec elles-mêmes des femmes présentant des limitations fonctionnelles

S'il est vrai, comme l'écrit Dorvil (2001), que le concept de handicap visait à l'origine à égaliser les chances de tous les concurrents dans un contexte de compétition, il faut toutefois observer que cet objectif d'égalisation des chances a été détourné, passant du handicap avantage au handicap désavantage.

3.4.2 Le handicap, avantage et désavantage

À l'origine, le handicap se définissait comme un avantage accordé dans le sport hippique à un des chevaux pour équilibrer les chances de victoire entre tous les concurrents.

Toutefois, vers les années 1950, la conception du handicap, synonyme de désavantage et d'une infériorité à supporter, est transposée au genre humain. Ainsi, les termes handicap ou handicapé renvoient dorénavant à la personne présentant une déficience (innée ou acquise) de ses capacités physiques ou mentales. Comme le mentionne Dorvil, « toute une kyrielle de termes dévalorisants comme infirmité, invalidité, estropié, mutilé, mis hors de combat, est venue s'agglutiner autour de ce nouveau sens pour faire écran à la réalité » (2001 : 197). Sur ce point précis, cet auteur fait référence à Côté, qui définit le handicap comme :

« [...] une caractéristique individuelle et dévalorisante, automatiquement assimilée à une incapacité ou une déficience. En d'autres termes, l'individu qui présente une déficience ou une incapacité est nécessairement inférieur, mal placé, hors concours, disqualifié. L'attention étant entièrement centrée sur cette particularité perçue comme envahissante, sa différence n'inspire que la pitié. Par conséquent, on ne peut le considérer que comme une victime. De ce glissement de sens, la contribution des citoyens ayant la chance de n'avoir ni déficience ni incapacité est complètement évacuée. Aussi, la société ne leur demande plus d'accepter une surcharge pour équilibrer les chances de réussite. » (Côté, 1991, cité dans Dorvil, 2001 : 197)

Cette citation est bel et bien révélatrice d'un changement de paradigme, marqué par une transition de la notion d'handicap/avantage à celle d'handicap/désavantage. Cette vision se traduit dans certaines représentations auxquelles adhèrent les sociétés et dans les pratiques d'exclusion telles que les léproseries ou l'enfermement asilaire. Suivant Dorvil (2001 : 197):

« Les personnes handicapées ont vécu une vie fort différente de celle des autres citoyens. Elles ont dû subir l'intolérance des règles sociales qui n'étaient guère adaptées pour elles. Ces règles adoptées pour chaque groupe social, pour chaque société, établissent une certaine normalité qui se révèle dans les lois, les coutumes, les religions, le mode de vie. »

Alors que Dorvil cherche à cerner ces règles sociales, nous voulons plutôt tenter de comprendre, à travers le vécu social des personnes ayant des limitations fonctionnelles, les règles du jeu. Cette perspective sociale, centrale dans notre recherche, prend en compte l'importance du contexte dans la compréhension du vécu social des femmes.

En fait, nous partageons les conceptions de Dorvil et de Côté lorsque ces auteurs mettent en exergue les règles ou les représentations qui inhibent le développement du potentiel d'adaptation et d'intégration des personnes souffrant d'une limitation sociale.

En outre, nous pensons que ce sont ces règles ou représentations sociales qui expliquent la permanence de l'exclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette posture laisse entrevoir dans quelle mesure le concept de handicap a évolué au fil du temps.

3.4.3 Le concept du handicap à l'échelle internationale

L'Année internationale des personnes handicapées (1981) marque une date charnière dans l'évolution et la représentation sociale de la catégorie personne handicapée. Par exemple, dans les années 1950, l'enfant handicapé était vu comme un « entrant dans la vie avec un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui » (Dorvil, 2001 : 203). En d'autres termes,

l'individu devait supporter tout seul le poids de son handicap. De nos jours, cette situation a évolué alors que les déterminants environnementaux jouent un rôle prépondérant. Selon Dorvil, « beaucoup d'individus doivent faire face à des risques qui peuvent se traduire en déficience et en incapacités » (2001 : 203). Par exemple, cet auteur évoque « les petits poids à la naissance, les conditions de travail dangereuses, le contexte familial peu soutenant et parfois violent, la mauvaise socialisation à l'école » (Dorvil, 2001). En pointant du doigt « le jeu de fluctuation du champ du normal/fonctionnel, lequel, de nos jours, tend à se rétrécir et à jeter dans la marge de plus en plus de personnes jugées non performantes » (Dorvil, 2001 : 203), cet auteur met en lumière la construction sociale du handicap (Dorvil, 2001).

Dès lors, la compréhension du concept de handicap s'impose. L'Organisation mondiale de la santé (1988) définit le handicap comme un processus dans lequel entrent jeu trois composantes, à savoir la déficience, l'incapacité et le handicap.

Premièrement, la déficience se présente comme une perte, une malformation ou anomalie d'un organe, une altération d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique ou anatomique. Elle constitue la résultante d'un état pathologique qui est objectif, observable et mesurable et qui peut faire l'objet d'un diagnostic (Organisation mondiale de la santé, 1988, dans Dorvil, 2001).

Deuxièmement, l'incapacité fait référence à une perte ou à une limitation, à un manque d'habileté pour accomplir une activité selon ou dans des limites considérées comme normales pour l'être humain. Elle trouve son origine dans la déficience et la réaction de chaque individu par rapport à lui-même, et ce, dans un type d'activités précis. Par ailleurs, il existe une multitude de situations dans lesquelles se manifeste l'incapacité (soins personnels, travail, communications, mobilité, etc.) (Organisation mondiale de la santé, 1988, dans Dorvil, 2001).

Troisièmement, le handicap ou désavantage social peut prendre la forme d'une limite ou d'un empêchement découlant d'une déficience ou d'une incapacité pour une personne de jouer dans son milieu les rôles joués par les autres individus. La notion de handicap renvoie aux valeurs d'un milieu donné. Elle se définit par la différence entre la performance d'une personne et les attentes du groupe auquel appartient cette personne (Organisation mondiale de la santé, 1988, dans Dorvil, 2001).

Par ailleurs, un courant de pensée, qui a été validé au plan international par Fougeyrollas et ses collaborateurs, inscrit le concept de handicap dans le prolongement de l'interaction de l'individu avec l'environnement. Élément central dans notre cadre théorique, le Processus de production du handicap représente le modèle conceptuel à partir duquel s'articulent les concepts d'habitudes de vie, de participation sociale et de liberté du sujet en situation de handicap. En ce qui nous concerne, la compréhension et l'appropriation de ce modèle se situent à l'origine de notre questionnement sur le vécu social des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida.

Pour Fougeyrollas, St-Michel, Bergeron et Cloutier (1991, dans Dorvil, 2001), les obstacles entourant le handicap ne se résument pas aux dimensions sociales, culturelles et écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. En fait, pour ces chercheurs, la situation de handicap apparaît plutôt comme une perturbation subie par une personne dans la réalisation de ses habitudes de vie, compte tenu de son âge, de son sexe, de son identité socioculturelle et résultant de déficiences ou d'incapacités et d'obstacles liés à des facteurs environnementaux. « Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle. » (Fougeyrollas et al., 1991, cité dans Dorvil, 2001 : 204)

Pour chaque catégorie de déficience, il existe un grand nombre de facteurs de risque. Ainsi, pour Fougeyrollas et ses collaborateurs, la déficience correspond à toute anomalie ou modification de nature physiologique, anatomique ou histologique. De même, toujours selon cette équipe de chercheurs, l'incapacité renvoie à toute perturbation des activités physiques ou mentales résultant d'une ou de plusieurs déficiences.

Fougeyrollas et ses collaborateurs définissent le handicap comme une situation qui est déterminée par « les obstacles sociaux, culturels, économiques, environnementaux liés aux mentalités, à l'organisation des services et aux législations » (1991, cité dans Dorvil, 2001 : 208).

Non seulement le modèle du Processus de production du handicap remet en cause le modèle biomédical classique, qui voit le handicap comme une déficience dont la personne serait porteuse,

mais encore il attribue à l'environnement une responsabilité dans la performance de la personne dans la réalisation de ses habitudes de vie. Notre définition du handicap s'inscrit dans cette perspective puisqu'elle se penche sur les diverses barrières qui sont susceptibles de porter atteinte à la participation et à l'inclusion sociales de la femme qui présente des limitations fonctionnelles et qui est porteuse du VIH/sida dans les différentes sphères de sa vie.

À l'instar de Fougeyrollas et ses collaborateurs, nous considérons que les personnes ayant une déficience ou une incapacité vivent et s'épanouissent dans la société en effectuant des activités courantes et en remplissant leurs rôles sociaux, en l'occurrence leurs habitudes de vie. La réalisation de ces habitudes de vie produit une situation de participation sociale. Par contre, la non-réalisation des habitudes de vie entraîne une situation de handicap. L'accomplissement des habitudes de vie sont la résultante de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Comportant des dimensions sociales et physiques, l'environnement comprend une multitude d'éléments formant l'organisation et le contexte de la société dans laquelle évoluent les personnes ayant des déficiences et des incapacités. Les facteurs environnementaux peuvent favoriser ou entraver la réalisation des habitudes de vie, faisant office de facilitateurs quand ils encouragent la participation sociale ou agissant comme des obstacles lorsqu'ils produisent des situations de handicap.

À travers le vécu social des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, nous voulons identifier les facilitateurs et les obstacles que ces dernières rencontrent sur le plan social. Pour appréhender les différentes sphères de la vie de la femme et ses interrelations avec son environnement social, nous avons pris appui sur le modèle écologique qui a été conceptualisé par Bronfenbrenner.

3.4.4. Les facilitateurs

Selon le dictionnaire Larousse, on définit le terme facilitateur comme l'outil ou la personne qui favorise ou aide à l'accomplissement ou au déroulement d'une action ou d'un processus.

Dans le modèle du Processus de production du handicap, conceptualisé par Fougeyrollas et ses collaborateurs, les personnes présentant une déficience ou une incapacité vivent et s'épanouissent dans la société en réalisant des activités courantes et en remplissant des rôles sociaux, c'est-à-dire

des habitudes de vie, dont la réalisation correspond à une situation de participation sociale. L'accomplissement des habitudes de vie résulte de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. L'environnement comporte des aspects sociaux et physiques. Il se compose d'éléments constituant l'organisation et le contexte de la société dans laquelle évoluent les personnes présentant des déficiences et des incapacités. Les facteurs liés à l'environnement agissent comme des facilitateurs lorsqu'ils rendent plus aisée la réalisation des habitudes de vie et qu'ils permettent d'éviter des situations de handicap. En regardant le vécu social des femmes qui sont aux prises avec des limitations fonctionnelles et atteintes du VIH/sida, nous voulons repérer les facilitateurs que ces dernières rencontrent sur le plan social.

3.4.5. Les obstacles

D'après le dictionnaire Larousse, on définit l'obstacle comme ce qui empêche ou retarde une action ou une progression; l'obstacle représente donc une difficulté. Comme nous l'avons indiqué auparavant, nous nous situons dans la perspective de Fougeyrollas et ses collaborateurs, suivant laquelle les personnes ayant une déficience ou une incapacité vivent et s'épanouissent dans la société en réalisant des activités courantes et en remplissant leurs rôles sociaux, c'est-à-dire leurs habitudes de vie. L'accomplissement des habitudes de vie résulte d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Pour les personnes concernées, l'impossibilité de pouvoir réaliser leurs habitudes de vie conduit tout droit à une situation de handicap. En examinant le vécu social des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida, nous voulons repérer les différents obstacles que celles-ci rencontrent sur leur chemin au plan social.

3.4.6. La participation sociale

Tout comme le modèle du Processus de production du handicap conçu par Fougeyrollas et ses collaborateurs, le concept de participation sociale occupe une place centrale dans notre cadre théorique. Comme nous l'avons vu avec Dorvil (2001), la participation sociale s'inscrit dans une perspective culturelle qui suppose la non-discrimination et l'égalité des chances. Ainsi, Priou (2006), faisant référence aux théories de la justice qui ont été développées par l'économiste

Amartya Sen et par le philosophe John Rawls, cadre bien ce principe de l'égalité des chances.

« La véritable égalité des chances pour assurer une égalité dans la détention des biens premiers sociaux ou des capacités implique une réforme profonde de l'organisation sociale et économique. Cette préoccupation, du reste, demeure ignorée par les principes retenus aux niveaux national et international. Ainsi, si les théories de la justice ont suscité d'importants débats sur les politiques sociales, elles n'ont pas modifié le périmètre. Et, si elles ont contribué à définir le modèle de la participation sociale de l'ensemble des citoyens fondé sur la non-discrimination et complété par des traitements préférentiels ayant vocation à compenser les désavantages, l'action demeure ciblée sur quelques catégories de population, principalement celles caractérisées par des déficiences, sans agir en profondeur sur les objectifs des institutions fondamentales de la société. » (Priou, 2006)

En fait, notre recherche se situe dans cette perspective dans la mesure où nous estimons que l'impact des politiques sociales fondées sur la non-discrimination sur l'implication sociale des personnes montrant des limitations fonctionnelles demeure assez faible.

Par ailleurs, nous nous référons à la définition de la participation sociale que propose le Regroupement international sur le processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). Dans cette optique, la participation sociale doit être comprise comme la possibilité pour une personne, en l'occurrence la femme ayant des limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida, de réaliser ses habitudes de vie et de jouer ses rôles sociaux. À l'inverse, la non-participation sociale doit être vue comme l'impossibilité pour la femme d'accomplir les mêmes choses, ce qui provoque l'apparition d'une situation de handicap. Autrement dit, nous allons nous intéresser aux éléments agissant comme obstacles pour les femmes dans la réalisation de leurs habitudes de vie ou de l'accomplissement de leurs rôles sociaux en fonction de la dimension socioculturelle de la représentation sociale tant du handicap que du VIH/sida. En outre, puisque la dimension socioculturelle se situe au cœur de notre recherche, nous allons nous pencher sur la place de la femme dans la société sénégalaise. Dans cette démarche, nous avons choisi d'adopter une posture féministe et un discours anticolonial.

3.4.7. Le concept de stigmat

Selon Goffman (1975), le stigmat se définit comme la « situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche pleinement d'être accepté par la société » (1975, dans Nicolas, s. d.). Pour Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.), c'est l'identité sociale apparente qui structure nos interactions. Cette identité sociale se veut d'abord virtuelle, puis réelle. Pour Goffman (1975,

dans Nicolas, s. d.), le stigmatisme n'existe pas en soi, mais il naît de relations entre les attributs personnels et les stéréotypes de la société. Lorsqu'un individu, par exemple une personne ayant des limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida, est affligé d'un stigmatisme, il est tout d'abord potentiellement discrédité, puis effectivement discrédité quand ce stigmatisme est révélé. C'est alors qu'une discrimination se manifeste, construite autour d'une idéologie fabriquée du stigmatisme, qui suscite des comportements d'exclusion et d'invalidation des autres et, partant, des femmes par rapport à elles-mêmes. Ainsi, on prête couramment aux femmes que nous avons rencontrées en entrevue un certain nombre de traits négatifs généralisables.

A titre d'exemple, dans la société sénégalaise, c'est le groupe constitué par les normaux qui, en appliquant et soutenant certaines règles idéologiques, définit ce qui est normal. Or, un individu stigmatisé, prenant conscience qu'il ne correspond pas à cette normalité, ressentira un sentiment de honte et de mépris envers lui-même parce qu'il se retrouve exclus de tout groupe positif de référence. Face au stigmatisme qu'on lui a infligé se pose pour l'individu toute la problématique de l'acceptation de soi. Le stigmatisme suscite divers types de réactions chez la personne stigmatisée, plus particulièrement dans le rapport à soi de cette personne, comme nous le verrons plus loin à travers les propos des femmes que nous avons interviewées.

Nous examinerons le rôle joué par le contrôle de l'information dans le maniement du stigmatisme. Le concept d'identité sociale nous aidera à mieux comprendre la question de la stigmatisation et ses effets sur l'identité personnelle. La notion d'identité pour soi nous permettra d'analyser le ressenti de la femme. Nous reviendrons sur ces points lors de l'analyse des propos des femmes interviewées, notamment dans la catégorie intitulée Rapport à soi.

3.4.8 Un discours anticolonial et une posture féministe

En appui sur la pensée de Mohanty (1984) et en nous rappelant le processus de colonisation que nous avons brièvement évoqué précédemment dans la partie du mémoire portant sur le contexte, notre analyse s'insère dans un discours anticolonial. Ainsi, nous voulons éviter l'enfermement dans un regard occidental, lequel se montre trop souvent peu enclin à reconnaître les forces des autres sociétés et des autres cultures. Par exemple, en nous fondant sur le vécu des femmes et sur les réponses que l'on apporte à leurs besoins, nous ferons ressortir les grandes caractéristiques

des systèmes d'entraide familiaux et de solidarité qui existent au Sénégal mais qu'on ne retrouve pas nécessairement au Québec.

Sans prétendre être une spécialiste du féminisme, nous croyons qu'il est important de dire que nous avons choisi de nous situer dans la perspective de l'intersectionnalisme car cette approche ne se borne pas à nommer uniquement les divisions sociales liées au genre comme sources d'oppression. La population féminine au Sénégal présente un caractère hétérogène. De plus, certains groupes féminins, notamment celui des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, sont plus vulnérables que les autres. Comme le montre Ship (2009) dans sa thèse de doctorat portant sur les femmes atteintes du VIH/sida au Sénégal, non seulement les femmes que nous avons interviewées entrent dans la catégorie femme, mais encore la classe sociale, le type de limitation fonctionnelle, la localisation géographique, le statut matrimonial, l'âge, la responsabilité ou non d'enfants et le genre conditionnent leur vécu social. À l'instar de Ship, en abordant la question du point de vue de l'intersectionnalisme, nous faisons allusion à l'accès des femmes aux ressources permettant de répondre à leurs besoins, lesquels peuvent être soit matériels (nourriture, vêtements, médicaments, soins médicaux, etc.), soit symboliques (par exemple, la reconnaissance). Parmi les besoins symboliques, nous nous intéressons à l'expérience de la femme ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida en fonction de la dimension socioculturelle de la représentation sociale du handicap et du VIH/sida dans la société sénégalaise. Pour cerner ces divers aspects, nous tournerons notre regard vers l'interactionnisme symbolique et la question du stigmat.

3.4.9 L'interactionnisme symbolique

Plusieurs auteurs ont donné leur définition de l'interactionnisme symbolique. À ce chapitre, nous avons retenu celle de Denis (2010 : 28), pour qui :

« [...] l'interactionnisme symbolique appréhende l'expérience individuelle à partir de la société, à partir du système de communication interpersonnelle qui est l'essence même du système social. Le soi, la conscience de soi, la communication existent dans une structure sociale qui s'établit à travers des actes sociaux communicatifs, des gestes qui deviennent des symboles dans la mesure où ils ont le même sens pour plusieurs individus. Les groupes favorisent la recherche du consensus, du compromis, de la négociation et de la médiation. »

Nous nous inscrivons en droite ligne dans cette logique, dans la mesure où nous pensons que les interactions de toute nature se révèlent déterminantes dans le vécu de la femme ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida.

Nous avons accordé une place centrale à l'ontosystème par rapport aux différents systèmes, c'est-à-dire à la femme en interaction avec elle-même et porteuse de caractéristiques qui lui sont propres.

Dans notre recherche, l'interactionnisme symbolique fait ressortir diverses dimensions qui sont étroitement interreliées. Les relations entre les individus sont empreintes de significations qui proviennent du relativisme, du subjectivisme et de l'intersubjectivisme résultant du vécu subjectif des acteurs, du regard de la société, des réactions sociales négatives, de l'étiquetage, de la discrimination due à la multi-incapacité, et au triple stigmat. À ce sujet, Girod-Séville et Perret (1999) soulignent que le monde social est fait d'interprétations construites grâce aux interactions entre les acteurs dans des contextes qui sont toujours particuliers. Cette subjectivité et intersubjectivité que les acteurs utilisent pour, dans le quotidien, définir les situations d'interactions où ils s'engagent est central dans notre recherche. Blumer (2004) nous dit d'ailleurs que le processus d'émergence, de légitimation, de mobilisation et d'action se trouve fortement marqué par la subjectivité dans la définition du problème.

3.4.10 Le constructivisme

La relation handicap-VIH/sida, un sujet peu exploré dans la littérature scientifique récente dans le champ des sciences sociales et humaines, illustre le fait que ce problème est actuellement en pleine construction. La manière dont les médias, les organisations non gouvernementales et les associations traitent cette problématique et la façon dont les groupes sociaux défendent leurs intérêts montre que tous ces acteurs essaient de créer et de construire le problème, voire de le vendre. Auparavant, la situation objective existait certainement, même si elle n'était pas pour autant considérée comme un problème social. Aujourd'hui, on sent le besoin de la problématiser et de la construire, d'où notre décision d'avoir recours au paradigme constructiviste pour jeter un éclairage sur cette question.

IV MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Après avoir posé notre objet de recherche et précisé notre problématique et notre cadre théorique, nous abordons la composante empirique de notre recherche. Notre objet de recherche se construit en établissant des relations entre le handicap, le VIH/sida et le genre tout en inscrivant ces interrelations dans les enjeux de la participation et de l'inclusion sociale des femmes. Notre méthodologie de recherche s'inscrit dans une perspective à la fois qualitative et exploratoire. Essentiellement, nous cherchons à mieux comprendre, dans le contexte sénégalais, le vécu social de femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida qui sont âgées de 18 ans ou plus et suivies par des organisations médico-sociales de Dakar.

Cette partie se subdivise de la manière suivante. Premièrement, nous présentons notre question de recherche et nos objectifs de recherche. Deuxièmement, nous décrivons la population à l'étude. Troisièmement, nous expliquons notre stratégie de recrutement et d'observation des participants rencontrés en entrevue. Quatrièmement, nous nous intéressons aux entretiens proprement dits. Cinquièmement, nous regardons le mode d'analyse des données, c'est-à-dire sur l'organisation et l'analyse de ces données. Sixièmement, nous ferons mention des limites que comporte notre étude. Septièmement, nous verrons les considérations éthiques de cette recherche.

4.1 Question et objectifs de recherche

4.1.1 La question de recherche

Notre question de recherche est la suivante: Quel est le vécu, au plan social, des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida au Sénégal ?

Nous nous demandons également si ce vécu social permet ou non la participation et l'inclusion sociales de ces femmes.

4.1.2 Les objectifs de recherche

Cette question de recherche se décline en trois objectifs opérationnels :

1-Décrire le vécu social des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida au Sénégal ;

2-Comprendre les relations des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses VIH/sida avec leur environnement social ;

3-Analyser la participation et l'inclusion sociales des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida.

Le vécu social correspond aux interrelations que les femmes développent non seulement avec leur famille, leurs différents milieux de vie et leur environnement social, mais aussi avec elles-mêmes. Nous avons élaboré une grille d'entrevue autour du vécu social des femmes qui font l'objet de notre étude et des intervenants sociaux en interaction avec elles.

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons déterminé des objectifs qui nous aideront à décrire, analyser et comprendre ces interrelations et à identifier les facilitateurs et les obstacles en rapport avec l'environnement familial de la femme à travers son organisation familiale, ses conditions matérielles, ses conditions financières, son projet familial et ses milieux de vie. Nous allons aborder divers aspects liés au vécu social de la femme ayant des limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida tels que sa communauté, son réseau social, son milieu de travail ou ses activités, les services sociaux et de santé qu'elle utilise, l'organisation des services de son environnement physique et d'autres sphères de la société telles que la vie religieuse, la vie culturelle et les loisirs.

4.1.3 Pertinence sociale et scientifique de la recherche

L'analyse qui est menée dans cette recherche nous aide à mieux comprendre le vécu social des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida au regard de leurs participation et inclusion sociales. Ces éléments fondent le choix du sujet sur lequel porte notre mémoire, dont la pertinence se justifie tant au plan social qu'au plan scientifique.

S'agissant de la pertinence sociale de ce mémoire, une pratique professionnelle et un long séjour dans les institutions de santé et d'action sociale au Sénégal, notamment dans des centres de promotion et de réinsertion sociale, nous a montré toute l'étendue des déséquilibres dont sont

victimes les femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/ sida. S'ajoute à cela que le handicap, le VIH/sida, le genre et la pauvreté entretiennent des rapports très étroits entre eux, ce qui, pour ces femmes, constitue une limite, un obstacle au libre choix de leur projet de vie et à leur participation et inclusion sociales.

Malgré la mobilisation d'un grand nombre de travailleurs sociaux et de plusieurs associations en faveur des personnes présentant des limitations fonctionnelles, le problème reste entier. Tirant profit de l'opportunité académique s'offrant à nous, nous avons poussé la réflexion au-delà de ce qui se fait en termes d'accompagnement des femmes qui montrent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida pour favoriser leur participation et leur inclusion sociales, voire leur autonomisation.

Par ailleurs, la féminisation du VIH/sida constitue un phénomène qui prend de l'ampleur. Nous pensons qu'il s'agit d'une invite lancée aux décideurs publics à essayer de mieux comprendre la situation des femmes.

La pertinence d'avoir choisi la femme s'explique par les divers rôles que lui confère son statut dans la société sénégalaise. Elle est à la fois épouse, mère et gardienne des valeurs à transmettre. En bref, la femme constitue le pilier de la société au Sénégal. Aussi, le fait que la transmission du VIH/sida se fasse de la mère à l'enfant représente un important problème de santé et un enjeu majeur qui a attiré notre attention sur la femme.

Nous voulons, par le truchement de cette recherche, contribuer à la réflexion sur les liens existant entre ces divers sujets en abordant certaines questions intimes, délicates et complexes permettant de comprendre le vécu des femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida.

Concernant la pertinence scientifique du présent mémoire, la question de la participation et de l'inclusion sociales des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida n'a été que tout récemment soulevée dans le champ de l'intervention, de sorte que la littérature sur ce sujet demeure très peu abondante au Sénégal.

Par conséquent, nous croyons qu'il est plus que temps de baliser cette problématique pour mieux comprendre le vécu social des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida. Même si, pris isolément, le handicap, le VIH/sida et le genre ont fait l'objet d'un très

grand nombre de recherches approfondies, on ne retrouve encore que très peu d'études faisant le pont entre ces questions dans la recension des écrits.

Cette recherche contribuera aussi à l'avancement des connaissances scientifiques relatives à la participation et à l'inclusion sociales des femmes aux prises avec des limitations fonctionnelles et atteintes du VIH/sida au Sénégal.

4.2 La population à l'étude

Dans cette partie, il sera question de la population à l'étude et de l'institution d'accueil, à savoir le Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, qui est siège de l'organisme non gouvernemental SIDA Service, sis à Dakar, dont nous avons placé le descriptif à l'Annexe 7. Les femmes qui ont participé à notre recherche et que nous avons rencontrées en entrevue nous ont été présentées par l'entremise du personnel de ce centre.

La population à l'étude est formée de l'ensemble des individus sur lesquels porte la recherche. D'un côté, notre échantillon de participants se compose de femmes qui répondent à certains critères bien précis : avoir certaines limitations fonctionnelles (cécité, surdité, mutité, infirmité des membres supérieurs ou inférieurs) et porteuse du VIH/sida, être âgée de 18 ans ou plus, être suivie par des institutions médico-sociales situées dans la région de Dakar, et être volontaire pour participer à notre recherche. Effectivement, ces femmes faisaient l'objet d'un suivi au Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum depuis au moins trois mois et habitaient la région de Dakar. Le personnel de ce centre nous a indiqué qu'il existait un autre organisme, qui se nomme SWAA/Sénégal, où il était possible de recruter des femmes qui correspondent aux caractéristiques précédentes et qui pourraient être intéressées à prendre part à notre recherche. De l'autre côté, notre échantillon comprend des intervenants sociaux. Ces intervenants devaient répondre aux critères suivants : être dans le contexte réel où s'est effectué notre travail, être imprégnés des réalités et des connaissances contextuelles, culturelles et sociales de notre terrain, posséder une expérience professionnelle pertinente dans le domaine, et être au service d'une institution médico-sociale depuis cinq ans ou plus. En fait, le point de vue des intervenants sociaux nous a permis de compléter les informations concernant le groupe d'acteurs constitué par les femmes.

4.3 La stratégie de recrutement et d'observation des personnes rencontrées en entrevue

Le lieu à partir duquel s'est effectué le recrutement des personnes interviewées est le Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, une organisation médico-sociale située à Dakar, et siège social de l'organisme SIDA Service. Au cours de l'été 2012, nous avons effectué un stage de trois mois dans cette institution, dont nous donnons une brève description à l'Annexe 3 du présent document. Nous avons utilisé une méthode qualitative puisqu'il s'agit une approche qui convient bien pour l'étude d'une réalité complexe (Clénet, 2008). Le moins que l'on puisse dire, c'est que le vécu des femmes que nous avons rencontrées en entrevue constitue une réalité complexe. Pour constituer notre échantillon de participants, nous avons employé la technique dite de la boule de neige (Patton, 2002).

4.3.1. Les techniques d'échantillonnage

Au début notre projet de recherche, nous envisagions de rencontrer douze (12) acteurs, dont neuf (9) femmes et trois (3) intervenants sociaux. Mais, après notre soutenance, les membres de notre jury nous avaient recommandé de nous en tenir à huit (8) acteurs en tout. Par conséquent, nous avons réduit notre échantillon à cinq (5) femmes et trois (3) intervenants sociaux, le groupe d'acteurs des femmes demeurant majoritaire. En procédant ainsi, nous comptons obtenir plus d'informations permettant de rendre compte du vécu social de ces femmes. Certes, ce groupe de femmes n'est pas représentatif de l'ensemble de la population féminine, mais il est néanmoins caractéristique de la population à l'étude (Quivy et Van Campenhoudt, 2011).

En raison de contraintes de temps majeures auxquels nous faisons face, dues au fait que la bourse d'étude qui nous avait été octroyée ne couvrait que deux années académiques, nous avons tenu compte des observations et des suggestions de notre jury de soutenance. En conséquence, nous avons décidé de réduire une seconde fois la taille de notre échantillon et de conserver uniquement les cinq (5) entrevues données par des femmes.

En définitive, pour des raisons d'efficacité et d'efficience, nous avons construit notre échantillon de manière pragmatique.

4.3.2 L'observation

Pour réaliser notre collecte de données, nous avons eu recours à l'observation et à l'entretien individuel semi-directif. Selon Quivy et Van Campenhoudt (2011), l'observation confère à la recherche un principe de réalité. Ces auteurs soutiennent que « les idées du chercheurs doivent être en concordance avec ce que la réalité laisse voir sur elle-même et pouvoir se connecter à ce qu'expérimentent et pensent les personnes concernées » (Quivy et Van Campenhoudt, 2011). À cet effet, nous avons employé différents moyens pour consigner avec la plus grande justesse possible les données de notre observation. Ainsi, nous avons tantôt pris des notes sur-le-champ, tantôt choisi de nous concentrer en priorité sur l'observation et de rédiger les notes par la suite. Pour le groupe d'acteurs des femmes, nous avons effectué des visites à domicile afin d'aller chercher davantage d'informations sur ces personnes et de mieux décrire leurs activités, leurs réactions et le contexte dans lequel elles évoluent. En somme, notre observation nous a permis de mieux saisir le vécu social de ces femmes. Pour le groupe d'acteurs des intervenants sociaux, notre démarche d'observation a surtout servi à nous faire profiter de leur expérience personnelle et professionnelle.

4.3.3 L'entretien individuel semi-directif

Dans le but d'appréhender le monde et les perceptions des femmes interviewées, nous avons décidé de procéder à des entrevues individuelles semi-structurées. D'après Savoie-Zajc (2003 : 299), « l'entretien individuel donne accès à la compréhension de comportements complexes et à la trame culturelle sous-jacente aux actions des membres d'un groupe. » Selon Savoie-Zajc (2003 : 293), les entrevues individuelles offrent l'avantage de donner accès au sens.

« Le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalités est privilégié et la recherche s'inscrit dans une dynamique de co-construction de sens qui s'établit entre les interlocuteurs : chercheurs et participants, les uns apprenants des autres et rendant possible l'élaboration d'un nouveau discours, à propos du phénomène étudié. »

Dans la même lancée, Savoie-Zajc (2003 : 295) fait référence à Kvale (1996), qui affirme ceci :

« L'entretien permet de mettre en lumière les perspectives individuelles à propos d'un phénomène et aussi à enrichir la compréhension de cet objet d'étude. Finalement, l'entrevue semi-structurée peut révéler les tensions, les contradictions qui animent un individu, à propos du phénomène étudié. La compréhension produite, le sens nouveau de

l'expérience étudiée sont donc intensément rattachés au jeu de forces et de références traversant la vie des individus. »

Ainsi, l'entretien semi-directif a été adopté comme méthode de collecte de données en raison de sa souplesse et de la possibilité qu'il offre d'accueillir les propos des femmes, tout en demeurant le plus près possible de leurs ancrages et des représentations qu'elles ont de leur monde (Quivy et Van Campenhoudt, 2011). Cette technique de collecte de données offre l'avantage d'amener les femmes à verbaliser leur réalité en employant leurs propres mots et leurs propres analogies selon ce qui leur paraît important ou non. Ainsi, les femmes avaient la possibilité de se dire, de parler d'elles-mêmes selon ce qui constitue pour elles des repères, des références, des piliers ou des brèches dans leur vécu, leur vision du monde ou leur façon d'être au monde. Plus précisément, il s'agissait d'amener les femmes à s'exprimer et à parler d'elles en leur nom, puisque; selon Olivier et Tremblay (2000 : 130), parler de soi en son nom propre, au «je», a pour effet de légitimer l'interlocuteur. Cette manière de faire était d'autant plus appropriée que les femmes interviewées constituent une population stigmatisée, marginalisée, discréditée, ayant perdu toute crédibilité. La peur que leur triste état soit découvert par les autres amène ces femmes à taire leur identité, à nier leur être, leur soi, un trait important d'elles-mêmes, ce qui les oblige à mener une double vie en se méfiant de tout, en faisant attention à tout, et ainsi de suite. L'entretien représentait pour nous une belle opportunité de donner la parole à toutes ces femmes et de reconnaître leur pouvoir dans l'interprétation de leurs expériences et les connaissances qui en découlent.

Sur ce point, « l'entretien de type qualitatif apparaît nécessaire parce qu'il ouvrirait la porte à une compréhension et à une connaissance de l'intérieur des dilemmes et des enjeux auxquels font face les acteurs sociaux» (Poupart, 1997 : 174).

Notre question provisoire était : Quel est le vécu des femmes au plan social? En conséquence, nous avons concentré notre attention sur les interrelations de ces femmes, étant donné que leur vécu social se confond en quelque sorte avec ces interrelations. Nous avons donc tenté de cerner, à travers les récits intervenants sociaux, les événements, bien que ceux-ci soient passés, et de les reconstruire en nous souciant davantage d'être fidèle au sens qu'à l'évènement, présentement pour eux. À ce propos, « l'entretien de type qualitatif serait nécessaire parce qu'une exploration en profondeur de la perspective des acteurs sociaux est jugée indispensable à une juste appréhension et compréhension des conduites sociales» (Poupart, 1997 : 174).

Autrement dit, nous voulions inciter les intervenants sociaux à «faire des films», « au présent», parce qu'ils font partie des acteurs sociaux de notre recherche. Nous cherchions à faire émerger un discours qui nous procurerait les données dont nous avons besoin en amenant les intervenants sociaux à nous donner accès au phénomène vécu, à travers leur description de la conscience qu'ils en ont (le sens pour eux). Enfin, la grille d'entrevue contenait des questions comportant le mot comment, ce qui, selon Patton (2002), permet une légitimation ou des explications concrètes du fait vécu.

4.4 Les entretiens

4.4.1 La grille d'entrevue

Nous avons placé en annexe du présent document la grille d'entretien ayant présidé à la réalisation de nos entrevues. Au moyen de cette grille, à partir de différentes thématiques, nous envisageons de parvenir à une meilleure compréhension du vécu des femmes en ce qui concerne leur participation et leur inclusion sociales, c'est-à-dire l'histoire de ces femmes dans leur rapport à la société et à elles-mêmes. Dans leurs histoires, nous nous intéressons à ce qui représente pour elles des facilitateurs ou des obstacles à leur participation à la vie sociale. L'entrevue s'articulait autour des cinq items suivants :

1-Réponses aux besoins primaires : nourriture, logement, habillement, médicaments et services sociaux et de santé;

2-Vie conjugale, familiale et réseaux sociaux : relations avec mari, enfants, frères et sœurs, oncles et tantes, amies;

3-Vie socioprofessionnelle : travail, gagne-pain, bénévolat, participation à des organismes de la communauté;

4-Vie religieuse, culturelle et de loisirs;

5- La question du stigmat, du regard des autres.

Toutefois, ce canevas a été modifié après la tenue de la première entrevue-test. Nous avons tenté de trouver des concepts appropriés et accessibles pour que les questions soient les plus claires

possible, surtout au regard de la traduction dans la langue locale. Afin de recueillir le plus d'informations possibles, nous avons reformulé certaines questions. Notre schéma d'entrevue comportait différentes questions spécifiques, mais parfois les réponses, de la manière dont elles étaient formulés, répondaient à d'autres questions; donc, si les femmes nous en faisaient part, nous respectons ce fait. De plus, lorsque les femmes nous disaient, lors d'une certaine question, d'y avoir déjà répondu plus avant dans l'entrevue, nous en les remercions; bref, nous ne nous sommes pas tenue d'une manière rigide à notre schéma de départ

4.4.2 Les pré-tests

Nous avons procédé au pré-test de la grille d'entrevue destinée aux intervenants sociaux en nous appuyant sur une entrevue effectuée auparavant, soit en mars 2012, avec une intervenante sociale œuvrant dans le domaine du handicap-VIH/sida au Sénégal. Nous avons tiré de cet exercice de riches enseignements sur l'importance de la communication, notamment par le biais de la culture, qui constitue un système de référence, voire un cadre facilitant l'entretien avec l'intervenante sociale. En fait, comme nous avons le même référentiel culturel, nous avons pu comprendre et approfondir la réalité sociale des acteurs. Au plan épistémologique, l'entretien de type qualitatif rend possible « une exploration en profondeur de la perspective des acteurs sociaux [...], jugée indispensable à une juste appréhension et compréhension des conduites sociales » (Poupart, 1997 : 174). L'entretien de type qualitatif contribue à éclairer certaines réalités sociales et, par-dessus tout, à avoir directement accès à l'expérience des acteurs. La grille d'entrevue conçue pour les intervenants sociaux nous aide à comprendre et interpréter les interrelations des femmes interviewées non seulement avec leur environnement social, mais également avec les intervenants sociaux. Cette grille nous a aussi permis d'obtenir un complément d'informations, par le biais des intervenants sociaux, notamment sur la manière dont ces acteurs définissent la situation et le sens qu'ils confèrent aux actions. Le pré-test a été très utile saisir la pertinence, en termes d'efficacité et d'efficience, d'effectuer les entrevues avec les intervenants sociaux en milieu institutionnel, ce qui nous a permis d'avoir un complément d'informations sur les femmes participantes. En outre, l'expérience personnelle et professionnelle et le contexte particulier dans lequel les intervenants travaillent avec les femmes interviewées interagissent. Le niveau d'instruction des intervenants, leur identité professionnelle (travailleurs sociaux) fut pour nous un apport bénéfique, facilitant le déroulement de l'entretien et ce, d'autant plus les femmes rencontrées n'étaient pas toujours

instruites. Les intervenants sociaux ont grandement contribué à l'instauration d'un climat de confiance, lequel avait une importance primordiale à cause du caractère complexe et de la nature intime des sujets abordés avec les participantes. Après avoir choisi les instruments et effectué leur pré-test, nous avons débuté la phase d'administration de ces instruments.

4.4.3. Le déroulement des entrevues

Le Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, siège social de l'organisme SIDA Service, est une organisation chargée de la prise en charge des personnes porteuses de VIH/sida, toutes catégories confondues, incluant celles présentant des déficits fonctionnels. À cet endroit, nous avons pu faire trois entrevues avec des femmes ayant des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida.

Nous avons aussi réalisé un entretien au siège de l'organisme SWAA/Sénégal. La cinquième et dernière entrevue s'est déroulée à notre maison en raison d'un problème personnel de santé et parce que la personne que nous voulions interviewer avait manifesté son désir de nous rencontrer à notre domicile. Effectuées entre août et septembre 2012, ces entrevues duraient une heure en moyenne, la plus courte se limitant à 35 minutes et la plus longue s'étirant sur 95 minutes.

Pour les entrevues menées au Centre de promotion de santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, nous avons communiqué par téléphone avec les personnes qui nous avaient été désignées par l'intervenante sociale du centre, qui agissait à titre de personne ressource. Cette dernière se chargeait d'appeler ces personnes 48 heures avant l'entretien pour convenir d'un rendez-vous. La même démarche a été reprise pour la participante que nous avons interviewée dans les locaux de SWAA/Sénégal. Au début de chaque rencontre, après les présentations d'usage par la personne ressource et un bref échange informel, nous présentions les objectifs de la recherche dans la langue wolof afin d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part de la personne que nous avions pressentie pour devenir participante. Dans l'ensemble, les entretiens se sont déroulés dans un climat de confiance, et les femmes qui ont accepté de prendre part à notre recherche ont fait preuve de beaucoup de générosité en nous livrant leur témoignage.

Notre premier entretien a été le plus maladroit, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, nous avons certaines appréhensions face aux réactions possibles des femmes participantes. En fait,

l'imprécision des questions traduites en wolof et la difficulté à trouver les concepts appropriés expliquent que nous avons certains doutes au départ. Ensuite, nous n'avons pas suffisamment approfondi certaines réponses en omettant d'effectuer des relances sur certaines questions. Enfin, nous ne maîtrisions pas vraiment les questions. En somme, ces éléments ont pesé lourd dans le déroulement quelque peu chaotique de la rencontre.

Quant au deuxième entretien, il nous apparaît difficile d'en apprécier l'ambiance, étant donné les importantes limitations physiques de la participante, qui est une personne sourde et muette. Nous avons retenu les services d'un interprète en langage des signes, nous contentant strictement de ses interprétations en guise de réponses. Ceci nous a laissé une impression d'inachevé, dans la mesure où nous n'entendions pas directement l'opinion de la personne concernée. Malgré cette difficulté, ce fut un entretien très riche en enseignements pour nous car il nous a permis de nous faire une meilleure idée du vécu des gens vivant avec ce type de limitation.

Le troisième entretien fut particulièrement éprouvant pour nous, à cause de la très grande émotivité de la participante, qui s'est souvent manifestée par des pleurs; ce qui explique que nous ayons dû arrêter l'enregistrement à plusieurs reprises pour permettre à cette dame de se ressaisir. Pourtant, cet entretien nous a fourni une mine d'informations très intéressantes parce que cette participante avait fait preuve de beaucoup de générosité dans le partage de son vécu et qu'un très fort sentiment de confiance s'était établi entre nous. Point à souligner, cette femme est restée en contact avec nous après notre rencontre, et, longtemps après la tenue de cet entretien, elle prenait souvent l'initiative de nous appeler au téléphone.

Le quatrième entretien, qui a eu lieu dans les locaux de l'organisme SWAA/Sénégal, s'est bien déroulé dans l'ensemble, mais il fut lui aussi maintes fois entrecoupé par des sanglots de la participante, au point où nous avons souvent été dans l'obligation d'interrompre l'enregistrement pour permettre à la participante de se remettre de ses émotions.

Le cinquième entretien, qui s'est déroulé à notre domicile, est probablement celui au cours duquel nous avons manifesté la plus grande aisance parce que la répondante se sentait très proche de nous. Tout d'abord, nous appartenions à la même ethnie. Ensuite, nous partagions la même région d'origine. Enfin, elle pratiquait la même religion que nous. Ces facteurs ont assurément

contribué à instaurer un climat de confiance, mais le fait de recevoir cette femme à notre domicile a certainement aidé à réduire la distance entre nous.

Pour compléter les informations sur les acteurs du groupe des femmes, nous avons effectué des entretiens avec trois intervenants sociaux. Deux d'entre eux œuvraient dans notre institution d'accueil, c'est-à-dire au Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum. Le troisième et dernier intervenant social évoluait dans une autre organisation, laquelle nous avait été indiquée par l'intervenante sociale qui était notre personne ressource.

4.5 Le mode d'analyse, organisation et analyse des données

Pour l'analyse et l'interprétation des données, nous avons utilisé la technique de l'analyse de contenu, qui consiste essentiellement à découvrir la signification du message étudié. Dans le cadre de ce mémoire, le message est constitué des propos de nos répondantes en réponse à nos différents thèmes d'investigation, qui sont déterminés en fonction de nos objectifs de recherche. Surtout, l'analyse de contenu constitue une approche qui présente une grande flexibilité et permet de rendre compte de la diversité des expériences des acteurs interviewés.

En premier lieu, nous avons écouté les enregistrements audio.

En deuxième lieu est venue l'étape de la retranscription des enregistrements des entrevues en textes verbatim. Comme ces entretiens avaient été faits dans la langue locale (le wolof), il a fallu d'abord les faire traduire en français avant de s'attaquer à la retranscription proprement dite.

Ensuite, pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, nous avons attribué des codes à chacune de nos entrevues et un pseudonyme à chacune de nos participantes. Ainsi, l'entrevue 04 a reçu le code E.4 et le pseudonyme Myriam. Cette participante présente des incapacités physiques et est porteuse du VIH/sida. Elle se déplace en chaise roulante ou sur ses quatre membres, ou bien elle rampe. L'entrevue 05 est codée E.5 avec comme pseudonyme Astelle. Personne sourde et muette et atteinte du VIH/sida, cette participante semble très dépressive. L'entrevue 06 porte le code E.6 et s'est vu attribuer le pseudonyme Kato. Présentant des limitations physiques et étant porteuse du VIH/sida, cette participante éprouve des difficultés importantes à se mouvoir. L'entrevue 07 est codée E.7 et a reçu le pseudonyme Yflo. Cette participante présente des limitations d'ordre physique et vit avec VIH/sida. Enfin, l'entrevue 08

est codée E.8 et s'est vue attribuer le pseudonyme Birné. Cette dernière participante est atteinte de cécité et porteuse de VIH/sida.

En troisième lieu, nous avons effectué le découpage de l'information (contenu des entrevues) en regroupant les réponses selon les questions et les thèmes couverts par notre canevas d'entrevue. Nous avons catégorisé les informations recueillies (voir Annexe 6).

4.6 Les limites de l'étude

Notre recherche ne saurait aspirer à une généralisation de ses résultats puisqu'elle aborde le vécu de quelques femmes seulement ($n=5$), même si elle le fait de manière approfondie. Toutefois, elle permet malgré tout d'illustrer des processus de stigmatisation ou d'inclusion sociales qui peuvent aider d'autres chercheurs ou praticiens à mieux comprendre leurs terrains d'étude, non seulement au Sénégal, mais aussi dans d'autres pays d'Afrique, ou inspirer des lectures heuristiques de problématiques plus spécifiques qui pourraient être vécues au Québec, par exemple. Même s'ils ne peuvent faire l'objet d'une généralisation ou d'une transférabilité directe, les résultats obtenus dans notre recherche pourront aider à mieux appréhender le point de vue des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, et, sans brosser un portrait exhaustif de la situation, permettront de mieux comprendre le vécu d'autres femmes présentant les mêmes caractéristiques que celles que nous avons interviewées. Enfin, une de nos participantes avait la particularité d'être sourde et muette. Par conséquent, nous avons été dans l'obligation de nous attacher les services d'un interprète en langage des signes, et nous avons dû nous en tenir à la version de ce personnage, ce qui constitue une limite importante à notre recherche.

4.7 Considérations éthiques

Le certificat d'éthique nous a été octroyé le 5 juillet 2012 par le comité d'éthique de l'Université de Sherbrooke (voir Annexe 5).

Toutes les questions touchant la confidentialité et l'anonymat et le consentement des sujets et le problème des risques associés à la participation à cette recherche avaient été abordés et expliqués à tous les participants, que ce soit les femmes ou les intervenants sociaux, lors de la lecture de formulaire de consentement (voir Annexe 2 et Annexe 3) remis aux participants au début de l'entretien, de sorte que ceux-ci étaient vraiment en mesure de donner un consentement libre et

éclairé. Les femmes interviewées n'ont retiré aucun avantage direct en prenant part à notre recherche autre qu'une maigre compensation financière représentant environ 12\$ canadiens pour assurer leurs frais de déplacement. Elles auront aidé à faire avancer les connaissances sur le sujet faisant l'objet de notre mémoire. Tout au long de notre recherche, nous avons soigneusement veillé à assurer la confidentialité des données recueillies et l'anonymat des participants. Ainsi, lors du traitement de l'information collectée lors des entretiens, notamment à l'étape de la retranscription des enregistrements audio en textes verbatim, nous avons adopté un pseudonyme pour le participant, et retranscriptions des entrevues ont été expurgées de toute information permettant d'identifier cette personne.

Tous les renseignements fournis par les participants sont strictement confidentiels et ne peuvent être consultés que dans le but de produire ce mémoire de maîtrise et seulement par les personnes qui sont directement impliquées dans ce travail. Dans la mesure du possible, nous avons gardé le contact avec les participants afin de minimiser les risques associés à la recherche, par exemple les émotions ressenties par les personnes interviewées quand nous abordions certains thèmes.

V. PRESENTATION DE L'ANALYSE DES DONNÉES DE TERRAIN

Dans ce mémoire, nous nous servons des outils d'analyse développés dans le cadre de référence représenté par le modèle du Processus de production du handicap et par le modèle écologique. Dans cette analyse, le but que nous poursuivons est double. En partant des propos recueillis auprès des personnes rencontrées en entrevue, tant les femmes participantes que les intervenants sociaux participants, nous voulons permettre au lecteur de comprendre comment se pose la question handicap-VIH/sida dans la société sénégalaise. En fait, nous escomptons, d'une part, comprendre et faire comprendre le vécu social particulier des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida qui vivent à Dakar (Sénégal) et, d'autre part, faire ressortir les dimensions sociales et politiques du vécu de ces femmes en rapport à une culture et à une société spécifiques.

Donc, il s'agit de décrire de façon spécifique le vécu social des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, à Dakar (Sénégal), et ce, à travers les réponses apportées à leurs besoins primaires, leur rapport à soi, leurs relations avec les autres et avec elles-mêmes, et leur participation à la vie socioprofessionnelle, communautaire et religieuse.

Nous voulons donner un éclairage supplémentaire sur le vécu de ces femmes à travers les sous-rubriques intitulées Facilitateurs et Obstacles.

En dernier analyse, tout ceci nous aidera à acquérir une vision plus nette et plus complète du vécu social, culturel et politique de ces femmes.

5.1 Les besoins primaires

Dans cette première rubrique, nous essayons tout d'abord de comprendre comment les femmes réussissent à répondre à leurs besoins primaires : nourriture, médicaments, services sociaux et de santé, habillement, logement.

Ensuite, en rapport avec l'ensemble de ces divers besoins primaires, nous identifierons les éléments agissant comme facilitateurs ou obstacles dans les réponses apportées aux besoins des femmes. Cet exercice nous permettra de comprendre comment ces réponses ou non-réponses aux besoins primaires se répercutent sur les femmes interviewées et sur le développement de leurs

capacités. Les réponses aux besoins des femmes interviewées peuvent être données par la famille, le mari, des tierces personnes ou des institutions ou être le fruit d'une auto-prise en charge.

5.1.1 Les réponses aux besoins de nourriture.

L'analyse des entrevues montre, à travers la sous-rubrique Besoins de nourriture, divers types de réponses :

- la prise en charge familiale;
- la prise en charge par le mari : le mari, un soutien?
- le recours à de tierces personnes;
- l'auto-prise en charge : un moyen de subsistance;
- les dons : reconnaissance, exclusion, mépris, charité ou solidarité?
- la sollicitation d'aide : une question de dignité humaine;
- les appuis alimentaires des organisations médicales et des mouvements associatifs.

A) La prise en charge familiale

La prise en charge familiale peut se comprendre comme le fait que la famille (toute personne ayant un lien de sang avec la femme) sert de soutien pour répondre aux besoins de nourriture de cette dernière. Astelle et Birné nous montrent un type de prise en charge familial. Tout d'abord, Astelle dit : « Concernant la nourriture, ce sont mes frères, qui sont des maçons, qui me prennent en charge depuis le décès de ma mère. » (E5.2) Elle ajoute : « Les autres membres de ma famille se lèvent tôt pour aller vaquer à leurs activités commerciales. À leur retour, c'est avec ce qu'ils gagnent que nous préparons le déjeuner. » (E5.2) Par la suite, Birné mentionne ceci : « Je vis avec les enfants de mon grand-frère et des parents; ce sont eux qui assurent mon déjeuner. » (E8.1) À travers ces extraits, il apparaît que la famille élargie, comprenant la fratrie et les neveux, permet de répondre aux besoins de nourriture pour Astelle et Birné. Celles-ci évoquent un type réussi d'intégration familiale, dans lequel la famille constitue un environnement facilitateur pour l'alimentation.

B) La prise en charge par le mari : le mari, un soutien?

La prise en charge par le mari correspond au fait que celui-ci sert de soutien pour répondre aux besoins de nourriture de son épouse. Il s'agit d'une autre forme de prise en charge. À ce sujet, Kato mentionne : « D'une manière générale, on peut dire que je suis totalement prise en charge par mon mari pour tous mes besoins primaires tels que la nourriture [...]. » (E6.1) Elle précise plus loin : « C'est mon mari qui les prend en charge. » (E6.2)

C) Le recours à de tierces personnes

La prise en charge par des tiers est assimilée au fait que les amis, les voisins, les professionnels de la santé et ainsi de suite, bref toute personne autre que les membres de la famille de la femme, agit comme soutien pour répondre à ses besoins de nourriture. Dans la citation suivante, Birné illustre bien cette sorte de prise en charge :

« Quand je n'ai pas du tout d'argent, je téléphone à mes neveux et amis pour leur expliquer ma situation. Il y en a un de très gentil qui est à la CTA et qui me demande alors de lui envoyer quelqu'un et, quand j'envoie mon frère, il lui remet de l'argent pour moi. Même les médecins me donnent parfois quelque chose. » (E8.1)

Ce type de prise en charge va des amis aux professionnels de la santé, comme c'est le cas pour Kato : « Ma cousine, qui travaille à l'hôpital, m'a beaucoup aidée, ainsi qu'un médecin avec qui nous avons grandi ici, aux HLM. Ils m'ont beaucoup soutenue et m'ont prise totalement en charge. » (E6.6) Cette prise en charge par des tiers peut s'effectuer sous différentes formes, par exemple des dons ou de la sollicitation d'aide.

D) L'auto-prise en charge : un moyen de subsistance

L'auto-prise en charge se comprend comme le fait que la femme effectue certaines activités rémunérées pour satisfaire ses besoins de nourriture. Ainsi, Yflo peut se prévaloir d'une capacité d'auto-prise en charge car elle donne son numéro de téléphone à des gens qui, si nécessaire, font appel à ses services pour faire laver le linge. Elle se sert de ses propres moyens pour faire face à ses besoins de nourriture :

« Par mes activités de lingère, je donne mon numéro de téléphone et, en cas de besoin, les gens font appel à mes services pour leur faire le linge. Il m'arrive d'être payée le jour même : 6000 frs (5000 frs pour le linge et 1000 frs pour le transport). C'est de ça que je vis. » (E7.1)

Yflo nourrit sa famille à la sueur de son front; par sa force de travail, elle est autonome. De son côté, Myriam nous dit : « Je fais des prestations payantes dans le domaine de la coiffure » (E4.1).

Malgré leurs courageux efforts pour mener des activités génératrices de revenus (Yflo est lingère et Myriam est coiffeuse), ces deux femmes se retrouvent dans une situation qui fait encore mieux ressortir l'insuffisance de leurs ressources financières, qui les conduit à se priver de nourriture. À ce sujet, Yflo nous tient les propos suivants :

«C'est très dur, et cela se ressent sur notre alimentation car, pour notre petit déjeuner, je suis obligée de me contenter d'acheter du pain rassis car le kilo de pain est devenu très cher pour moi, et il ne suffit pas car j'ai cinq personnes en charge : trois enfants, mon mari et moi-même. Et, quand j'achète 500 frs de pain rassis, c'est pour quatre jours et, parfois, il n'y a pas de lait, et le sucre, il faut l'acheter au détail. Tout ça, c'est un peu dur. » (E7.6)

Quant à Myriam, elle est obligée de se réfugier chez des parents et beaux-frères pour réduire la pression de la dépense quotidienne. Dès lors, toute la question consiste à savoir si les activités de ces deux femmes sont reconnues à leur juste valeur. À notre avis, Yflo et Myriam vivent cette situation en termes de discrimination, dans la mesure où, en dépit de la grande ingéniosité dont elles font preuve, elles connaissent soit une certaine dépendance, soit carrément un manque.

Au regard des extraits qui précèdent, on peut aisément soutenir que la question du handicap se pose ici en termes de survie, de privation de ressources, plus précisément de nourriture, laquelle s'avère pourtant essentielle au maintien de la bonne santé et des capacités d'action de la personne. Il faut s'arrêter en particulier sur l'importance de la qualité de l'alimentation pour les individus porteurs du VIH/sida, notamment quand on a affaire à des femmes présentant des limitations fonctionnelles. Ainsi, même avec ses prestations payantes, Yflo connaît des moments pénibles, comme elle l'explique ici : « Il arrive que ce soit très difficile pour moi, même pour préparer mon repas et pour trouver quelqu'un qui a besoin de mes services de lingère. » (E7.3) Ces propos laissent voir que, même si elle ne ménage pas ses efforts, Yflo éprouve parfois des difficultés à se trouver une clientèle afin de pouvoir faire face à ses besoins de nourriture.

La situation de quasi-dénuement vécue par Yflo et Myriam, très affaiblies physiquement par le VIH/sida au moment même où elles doivent faire face à tant de charges, montre bien les limites du système de protection sociale existant au Sénégal. L'insuffisance des revenus financiers de ces deux femmes produit un environnement conduisant à une détérioration, voire à une aggravation de leur situation de handicap.

En réalité, cet environnement difficile, loin de favoriser chez Yflo et Myriam le développement de leurs capacités et l'assumption de leurs rôles, empêche des deux femmes de conserver leurs capacités. Par conséquent, celles-ci se trouvent de plus en plus en situation de handicap parce qu'elles sont privées d'éléments essentiels pour maintenir leur pouvoir d'agir, ce qui représente pour elles un important obstacle. En particulier, on peut se demander si Yflo et Myriam pourront jouer correctement leur rôle de mère.

Au regard de ce qui précède, il semble logique de se demander, à l'instar de Fougeyrollas et ses collaborateurs, si ces deux femmes seront « en mesure d'expérimenter diverses situations de participation sociale, en fonction de facteurs personnels, de facteurs environnementaux »? (Fougeyrollas et al, 1998, dans OPHQ, 2006, p. 4). Yflo et Myriam possèdent des habitudes de vie qui leur sont propres, notamment celle d'être mère. Or, comme ce statut fait appel à des rôles, comment ces deux femmes pourront-elles conserver, dans leur contexte sociétal et en dépit de leurs incapacités, leurs habitudes de vie?

E) Les dons : reconnaissance, exclusion, mépris, charité ou solidarité?

Les dons constituent des ressources en nature ou en espèces offertes par de tierces personnes connues ou inconnues, qui servent de soutien pour répondre aux besoins de nourriture de la femme. À ce propos, le témoignage de Myriam laisse entrevoir comment les liens de solidarité familiale comportent des limites importantes : « Pour manger, quelquefois, je me contente de ce que les gens me donnent. » (E4.1) Les dons de nourriture peuvent aussi provenir des membres de sa famille. Soulignons que ces dons présentent la particularité de coïncider avec des périodes où la femme n'a aucune autre alternative pour se nourrir. Cette situation illustre bien comment l'environnement agit à la fois comme aide matérielle indispensable et comme facteur d'exclusion puisque, au plan symbolique, l'aide est vécue négativement. Myriam perçoit cette relation d'aide non pas en termes de reconnaissance, mais plutôt sur un mode d'exclusion car, en tant que femme

aidée, il lui faut se contenter de ce qu'on lui donne sans en demander plus, ce qui n'est pas facile à digérer.

Non seulement ces propos dénotent une certaine résignation chez Myriam, mais encore ils laissent transparaître l'énorme pression subie par cette dernière afin d'avoir l'argent nécessaire pour ses dépenses quotidiennes. Comme le dit Myriam : « Il m'arrive quelquefois d'aller passer une à deux, voire trois semaines, chez des parents ou chez mes beaux-frères, pour me simplifier la vie. Ça m'évite la pression de la dépense quotidienne. » (E4.1) En d'autres termes, malgré ses incapacités, son statut sérologique, son régime alimentaire particulier, son chômage et sa situation de précarité, Myriam doit en principe apporter sa contribution aux charges familiales. Mais, à défaut d'être en mesure de le faire, elle doit se contenter de ce qu'on lui donne.

Dans l'analyse des propos de cette participante, il est intéressant de voir quels types de rapports sociaux se bâtissent avec l'environnement familial. Devrait-on parler, pour les désigner, de mépris, de reconnaissance, de charité, de solidarité ou d'exclusion? On peut se demander quelles formes peuvent prendre des relations qui conduisent à une véritable reconnaissance et permettent à Myriam de se poser comme membre de la communauté à part entière et comme personne, et non pas comme un individu de seconde classe, stigmatisé par ses limitations et le VIH/sida. Pour Myriam, le contexte, l'environnement, répond à ses besoins de nourriture, grâce à ce qu'on lui donne et dont elle se contente et à ses escapades de deux à trois semaines chez les parents et beaux-frères pour réduire la lourde charge représentée par la dépense quotidienne qu'elle doit assumer. Toutefois, ce contexte met de la pression sur elle. Pour Myriam, l'aide reçue lui semble adverse, au point où elle ressent le besoin de s'éloigner de ce milieu qui la fait se sentir comme un fardeau, comme quelqu'un qui est de trop, quelqu'un qui demande trop. Ce contexte pour le moins pénible nous semble constituer une caractéristique déterminante dans la construction de la situation de handicap. La personne vivant dans de telles conditions intériorise une identité stigmatisée, dans laquelle, de par son statut inférieurisé, il lui faut se contenter de ce qu'on lui donne. Enfin, force est de reconnaître que cet environnement constitue un obstacle pour Myriam, en ce sens qu'il installe cette dernière dans un état de dépendance qui ne lui permet pas de régler son problème de nourriture par ses propres moyens.

Par ailleurs, la catégorie Sollicitations d'aide, que nous abordons ci-après, s'inscrit directement dans le registre de la dépendance.

F) La sollicitation d'aide : une question de dignité humaine

La sollicitation d'aide prend la forme de demandes d'assistance formulée de manière explicite par la femme pour faire face à ses besoins de nourriture. Davantage que les dons, la sollicitation d'aide interpelle la dignité humaine dans la mesure où elle n'est exprimée que dans des situations où la femme risque de ne pas manger du tout parce qu'elle n'a reçu aucun don et qu'elle n'a pas d'argent ce jour-là. Ainsi, Myriam affirme: « Mais, il arrive que je me lève le matin sans avoir 100 frs en poche et, dans ce cas, je vais voir mes parents. » (E4.1) Non seulement ces situations d'extrême dénuement posent fondamentalement la question de la condition humaine de Myriam, mais encore elles soulèvent la question de la dignité bafouée de Myriam, au point où cette dernière doit se résoudre à tendre la main pour recevoir de l'aide.

G) Appuis alimentaires des organisations médicales et des mouvements associatifs

Les appuis alimentaires provenant des organisations médico-sociales viennent en soutien aux besoins de nourriture de la femme. Ces appuis sont habituellement de deux types. D'une part, ils peuvent se présenter sous la forme de repas communautaires, mis sur pied par les organisations et consommés sur place. Ils fonctionnent selon le principe du soutien nutritionnel, dont le but est de susciter une dynamique communautaire tout en fournissant une éducation nutritionnelle aux personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH). Cette activité est supervisée par une équipe technique afin d'évaluer la valeur nutritive des repas. À ce sujet, Yflo mentionne: « Il y a un financement [...] pour les repas communautaires. » (E7.2) D'autre part, les appuis alimentaires peuvent être sous forme de kits alimentaires, qui sont distribués par certaines organisations et qui sont à emporter. Comme le dit Birné :

« Mais, il arrive qu'à la SWAA ou au CTA, lieux où je vais prendre mes médicaments, on me donne du lait, du chocolat et du sucre. Dans ce cas, pour mon petit-déjeuner, je n'ai que le pain à acheter. » (E8.1)

En résumé, l'analyse des catégories formant la sous-rubrique Besoins de nourriture révèle que les besoins de nourriture des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida sont pris en charge soit par la famille, le mari et les tierces personnes, soit par une auto-prise en charge de la personne, soit par les appuis alimentaires des organisations médico-sociales et des

mouvements associatifs. Au regard des extraits d'entrevues, nous pouvons dire que ces espaces jouent pour ces femmes un rôle de facilitateur en ce qui a trait à leurs besoins de nourriture.

A la lumière du modèle du Processus de production du handicap, les extraits cités plus haut nous montrent des environnements agissant comme facilitateurs afin que la femme puisse continuer à répondre à ses besoins de nourriture, ce qui s'inscrit dans la perspective adoptée par Fougeyrollas et ses collaborateurs qui, nous l'avons vu, attribuent à l'environnement une responsabilité dans la performance de la personne dans la réalisation de ces habitudes de vie.

Cette réponse apportée aux besoins de nourriture de la femme par ces espaces et environnements dépasse de beaucoup un lien utilitaire de réponse à un besoin objectif parce qu'elle est modulée par des liens de solidarité et d'appartenance, qui seront maintenus même dans des conditions extrêmement difficiles. Par exemple, lorsque Birné dit: « Je vis avec les enfants de mon grand frère », on voit qu'il s'agit d'une relation qui va beaucoup plus loin que la simple réponse à un besoin de nourriture, qui montre l'existence d'un fort lien social, expression du lien familial plutôt que d'une exclusion symbolique de l'espace constitué par la famille. Malheureusement, il faut déplorer le fait que ce lien de solidarité se trouve atténué par le contexte de grande pauvreté qui sévit au Sénégal.

5.1.2. Les réponses aux besoins de médicaments, de services sociaux et de santé

La sous-rubrique Besoins de médicaments, de services sociaux et de santé comporte divers types de réponses :

- la prise en charge par le mari : un appui financier?;
- l'auto-prise en charge;
- la prise en charge par un tiers;
- la prise en charge institutionnelle : dons en médicaments des organisations médicales;
- les organisations médicales : une réponse institutionnelle matérielle;
- les organisations médicales et les mouvements associatifs : une réponse institutionnelle financière;
- le service social : une réponse institutionnelle matérielle, financière et morale;
- l'attente dans l'achat des médicaments;

- l'emprunt à un tiers;
- le non-achat de médicaments.

A) La prise en charge par le mari : un appui financier?

Le mari contribue financièrement pour répondre aux besoins de médicaments, de services sociaux et de santé de son épouse. Ainsi, Kato affirme que ses besoins de santé sont assumés par son mari, ce qu'elle exprime ainsi : « Par la prise en charge sociale de mon mari (IPM), je fais mes consultations à l'Hôpital Principal de Dakar, mais j'achète les médicaments à la pharmacie au comptant ou je les prends à crédit à la pharmacie, et, à la fin du mois, je paye. » (E6.4)

Cependant, il faut voir que, chez les femmes ayant des incapacités et porteuses du VIH/sida, Kato fait figure d'exception puisqu'elle bénéficie de mesures de protection sociale grâce au statut professionnel de son époux qui, comme militaire, est à l'emploi de l'administration sénégalaise.

B) L'auto-prise en charge

L'auto-prise en charge peut être comprise comme le fait que la femme effectue des activités rémunérées pour assurer ses besoins de médicaments, de services sociaux et de santé. Comme l'explique Yflo : « En cas de maladie, nous sommes couverts, ainsi que nos enfants. Mais, en cas de non-disponibilité de financement, j'utilise ce que l'on me paye pour le linge que je fais. » (E7.2) En d'autres termes, si aucun financement de la part des organisations et des institutions d'appui n'est disponible, Yflo utilise les recettes provenant de ces activités de lingère pour assurer ses besoins et ceux de sa famille en ce qui a trait aux médicaments et aux services sociaux et de santé. En dehors de ces organisations, Yflo ne peut vraiment compter que sur sa propre force de travail, moyennant rémunération, pour assurer ses besoins en matière de santé.

C) La prise en charge par un tiers

La prise en charge de la femme par des tiers se rapporte au fait que les amis, les voisins, les professionnels de la santé, et ainsi de suite, bref toute personne autre que les membres de la famille de cette femme, servent de soutien pour répondre à ses besoins de médicaments, de services sociaux et de santé.

D) La prise en charge institutionnelle : dons en médicaments des organisations médicales

Les prises en charges institutionnelles correspondent aux réponses apportées aux besoins de médicaments de la femme par certaines institutions comme les organisations médicales, les services sociaux et les mouvements associatifs.

E) Les organisations médicales : une réponse institutionnelle matérielle

Les dons en médicaments sont offerts aux femmes par certaines organisations faisant partie du domaine médical. Habituellement, il s'agit de l'institution qui assure le suivi médical de la personne concernée. Ainsi, comme en témoigne Astelle : « C'est dans ce centre que je me soigne et que l'on m'offre des médicaments. » (E5.4) De même, Birné affirme qu'elle va chercher des médicaments à la SWAA et au CTA (E8.1). « Tous les trois mois, je vais à mes rendez-vous et on me donne gratuitement les médicaments. » (E8.6) La présence des organisations médicales se concrétise par un accompagnement et un appui sous la forme de dons de médicaments, lesquels peuvent soit s'effectuer sur une base périodique, comme le montre le témoignage de Birné, soit se faire de façon ponctuelle.

F) Les organisations médicales et les mouvements associatifs : une réponse institutionnelle financière

Les appuis financiers font référence au financement, à l'argent distribué par les organisations médicales et les mouvements associatifs aux femmes pour que celles-ci puissent répondre à leurs besoins de médicaments, de santé et de services sociaux de ces dernières. Les propos de Birné montrent que cette réponse institutionnelle sert de soutien en comblant parfois ses besoins de santé : « Et, si on me prescrit par exemple des médicaments pour la tension (cause de mes problèmes oculaires) et qu'il se trouve qu'ils ont un financement, ils remettent l'argent à mon jeune frère pour qu'il achète les médicaments. » (E8.6) Yflo affirme elle aussi qu'elle bénéficie de cette réponse institutionnelle grâce à son appartenance au mouvement associatif, qui lui permet de recevoir un appui financier à travers des groupes de paroles ou des travaux d'ateliers organisés dès qu'il y a un financement. Elle évoque sa situation en ces termes :

« Vous le savez sans doute, le Fonds mondial intervient dans le programme VIH et travaille avec Alioune Fall, du CRS. Et, comme nous avons une association dénommée ASERD (Association Solidarité Entraide Rufisque-Diamniadio), dès qu'il y a un

financement, nous organisons des "groupes de parole" et, quand nous restituons les travaux des ateliers, on le distribue. Il y a un financement pour les ordonnances. » (E7.2)

De surcroît, Yflo affirme que si elle ou ses enfants tombent malades, ils sont pris en charge par ces institutions si ces dernières disposent d'un financement : « En cas de maladie, nous sommes couverts, ainsi que nos enfants. » (E7.2)

G) Le service social : une réponse institutionnelle matérielle, financière et morale

Tout comme le domaine médical, le service social intervient et apporte des réponses diverses (matérielle, financière, psychologique) aux besoins des femmes via son personnel d'intervenants sociaux. Comme le dit Myriam : « Si j'ai besoin de médicaments, des fois, c'est l'assistante sociale qui m'aide financièrement pour l'achat d'une partie. » (E4.2)

Pour ce qui est des besoins primaires, il existe deux types de solutions, à savoir des réponses effectives (prise en charge par le mari ou un tiers, prise en charge institutionnelle, auto-prise en charge), qui laissent entrevoir des solutions concrètes mais parfois insuffisantes, et des réponses différées (report de l'achat des médicaments, non-achat des médicaments, emprunt à un tiers pour l'achat des médicaments).

À la lumière des propos précédents, on constate que les organisations médico-sociales et les mouvements associatifs appuient, dans la mesure de leurs possibilités, les femmes. Ces appuis se font de manière effective en nourriture, en médicaments ou en espèces.

En particulier, la souplesse des organisations médicales témoigne de leur volonté d'instaurer un partenariat convivial, un bon climat organisationnel, avec le système familial de la femme ayant des incapacités. En effet, ces institutions jouent un rôle de facilitateur très important, au point d'accepter de faire parvenir médicaments et argent à la personne malade par l'intermédiaire d'une tierce personne, par exemple le frère de Birné, comme le dit celle-ci : « [...] ils remettent l'argent à mon jeune frère pour qu'il achète les médicaments. » (E8.6) Ainsi, le suivi-accompagnement effectué par les organisations médicales et les organismes non gouvernementaux peut adopter différents visages.

En somme, cet éventail de rubriques prouve la bonne volonté et l'engagement de ces structures à aplanir les difficultés rencontrées par les femmes afin de créer pour elles un environnement favorable. Les actions et les bons gestes accomplis par ces diverses organisations s'inscrivent directement dans la perspective à laquelle adhèrent Fougeyrollas et ses collaborateurs dans la mesure où elles permettent aux femmes d'expérimenter diverses situations de participation sociale que, du reste, nous retrouvons dans la gamme d'actions qui a été relevée par Yflo, par exemple les groupes de parole et les repas communautaires.

Nous observons que les institutions, à travers leurs différentes actions, essaient d'appliquer le principe consistant à considérer la personne comme centrale parce que celle-ci est l'agent à la fois de son propre développement et du développement de la collectivité dont elle fait partie. Ce principe se manifeste dans la mesure où ces structures agissent en fonction des facteurs personnels, des facteurs environnementaux, des habitudes de vie et du contexte sociétal dans lequel vivent les femmes rencontrées. Autrement dit, les femmes sont vues non pas comme des objets, mais traités comme de véritables sujets dans l'intervention des institutions médicales et des mouvements associatifs. Par exemple, Yflo se trouve atteinte de limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida, deux problématiques que les structures mentionnées plus haut essayent de juguler au moyen de leur programme de suivi-accompagnement en lui proposant une vaste gamme d'activités par l'intermédiaire du groupe d'entraide. Ainsi, des actions telles que les groupes de parole, les ateliers, les séances de partage avec les autres membres, les restitutions des travaux des ateliers et la distribution du financement pour les ordonnances médicales, pour les actes de parole et pour les repas communautaires ont en commun de considérer Yflo comme sujet de l'intervention et de placer cette dernière en situation de participation sociale.

Toutes ces actions peuvent être vues comme des facilitateurs présents dans l'environnement des structures que fréquentent ces femmes ayant des limitations fonctionnelles et vivant avec le VIH/sida et sur lesquelles elles peuvent compter pour réaliser certaines de leurs habitudes de vie de telle manière qu'elles se retrouvent alors effectivement en situation de participation sociale.

Mais, malgré toutes ces mesures, force est de reconnaître que les femmes n'arrivent pas toujours à faire face à leur pénible réalité. Par exemple, Astelle précise : « Cependant, il m'arrive de ne

pouvoir faire les analyses médicales demandées et qui doivent être faites dans une autre structure car elles y sont payantes et je suis sans argent. » (E5.4) Parfois, le problème est attribuable à une rupture dans les appuis financiers qui sont donnés par les structures. Ainsi, Birné évoque sa propre situation: « On m'a ensuite donné les ARV et, quand je suis allée voir le responsable des financements, il m'a fait savoir qu'il n'y avait pas d'argent et m'a conseillée de payer moi-même les médicaments prescrits. » (E8.7)

De manière générale, l'accompagnement effectué par les institutions médico-sociales demeure insuffisant. Pour Astelle, cela implique qu'elle doit se prendre en charge dès lors que les organisations d'accompagnement cessent de répondre à ses besoins, par exemple lorsqu'on lui demande de déboursier pour certaines analyses médicales, surtout quand ces dernières ne sont pas prises en charge par l'établissement hospitalier qui la suit. En ce qui concerne Birné, il lui est suggéré de défrayer elle-même le coût de ses médicaments alors qu'elle se trouve sans le sou.

Finalement, ce qui devrait agir comme facilitateur se mue en obstacle car il arrive qu'Astelle et Birné épuisent toutes leurs voies de recours sans résultat, les organisations d'accompagnement ne pouvant plus répondre à leurs besoins, par exemple une analyse de laboratoire ou l'achat de médicaments, alors qu'elles se retrouvent désargentées. Ce constat pose la question cruciale de la prise en charge sociale, ce qui revient objectivement à envisager la problématique du système de protection sociale sénégalais, c'est-à-dire la politique sociale qui a prévalu au Sénégal depuis que le pays a acquis son indépendance.

En d'autres termes, le bénéfice des prestations devrait être lié à l'existence d'un besoin, et non pas à l'exercice d'une activité, comme c'est le cas pour Myriam, Astelle, Yflo et Birné, qui ne bénéficient d'aucune mesure de protection sociale pour parer à de telles situations, soit parce qu'elles sont sans profession dans le secteur formel (administration ou profession libérale), soit parce qu'elles sont sans activité. Dans tous les cas, cette frange de la population ne bénéficie pas de mesures de protection sociale parce qu'elle n'est pas en mesure de cotiser à cette mesure, de sorte que rien ne lui est réservé ou proposé en contrepartie. Le manque de mesures de protection sociale a comme corollaire l'attente pour l'achat de médicaments, le non-achat de médicaments et l'emprunt en vue de se procurer le médicament, qui constituent autant de réponses différées.

H) L'attente dans l'achat des médicaments

L'attente se rapporte au fait que les femmes reportent purement et simplement leurs besoins de médicaments. Ainsi, Myriam déclare qu'elle n'achète le complément de ses médicaments qu'à la condition d'avoir de l'argent; dans le cas contraire, elle en diffère l'achat pendant un certain temps, ce qu'elle exprime de la façon suivante : « [...] sinon, je suis obligée d'attendre jusqu'à en disposer pour acheter les médicaments. » (E4.2) Les médicaments que Myriam doit acheter et dont elle repousse l'achat ne constituent qu'une partie du prix de sa prescription médicale, qui doit venir en complément de l'appui financier que lui accorde le service social. Elle déclare à ce propos : « [...] j'achète le reste si j'ai de l'argent. » (E4.2) Comme nous pouvons le voir, la précarité des femmes va jusqu'à l'attente dans l'achat des médicaments. En fait, non seulement l'achat peut être reporté, mais encore il peut ne pas se faire du tout, comme Myriam le confesse.

I) Le non-achat de médicaments

Le non-achat de médicaments correspond au fait que les femmes refusent de se procurer leurs médicaments moyennant paiement. Par exemple, Birné révèle qu'il lui arrive parfois de s'abstenir carrément de faire l'achat de ses médicaments: « [...] quand je ne peux pas, je laisse tomber. » (E8.6) Elle ajoute : « On me demande de me débrouiller. Quand je reviens à la maison, si j'ai de l'argent, je les achète. Dans le cas contraire, je laisse tomber. » (E8.6) Le fait de ne pas acheter ses médicaments constitue la dernière option pour Birné, dans la mesure où elle ne s'y résigne qu'après avoir épuisé toutes les autres solutions, dont l'emprunt d'un montant d'argent à un tiers.

J) L'emprunt d'argent à un tiers pour l'achat des médicaments

L'emprunt à un tiers consiste dans le fait que les femmes se font prêter une somme d'argent par une tierce personne pour faire face à leurs besoins de médicaments.

Ainsi, la précarité de Birné se matérialise par les emprunts financiers qu'elle fait auprès du boutiquier de son quartier. À ce propos, elle nous dit: « J'ai emprunté 1500 frs chez le boutiquier pour le transport. » (E8.7) D'emblée, la question consiste à se demander si le fait pour Birné de se faire consentir un prêt en argent n'a pas pour effet de l'enfoncer davantage au plan financier, d'autant plus qu'elle ne possède aucune ressource propre.

En fait, les deux cas de figure que nous venons d'exposer--- la situation de Kato qui bénéficie de mesures de protections sociales grâce au statut professionnel de son époux, et la réalité vécue par Astelle, Birné, Myriam et Yflo --- sont lourds de significations et riches d'enseignements.

A la lumière de ce qui précède, on peut aisément soutenir que la précarité dans laquelle vivent les femmes pose fondamentalement la question de la protection sociale. Ainsi, nous savons que près de 80 % de la population sénégalaise, notamment celle habitant le monde rural, où se retrouve la majorité de la population, vit cette situation. Au Sénégal, ne sont allocataires de protection sociale que les travailleurs du secteur privé et du secteur administratif ayant versé des cotisations pendant leur période d'activité. En réalité, au plan des politiques sociales, il s'agit là d'un environnement qui bloque la participation sociale et exclut la personne du système de protection sociale, en particulier les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida.

Dans un contexte de manque criant de ressources dans les familles, la solidarité nationale devrait suppléer les carences ou l'insuffisance des solidarités familiales et de toutes les autres formes de solidarité. Selon Mbodji (2010), la caractéristique principale de la solidarité nationale devrait être l'inclusion des différents systèmes partiels de protection sociale, expressions de solidarités multiples dans l'ensemble de la machine économique. En fait, si l'on applique intégralement les principes de la solidarité nationale, la fonction de la famille en matière de protection change de palier pour relever alors de la solidarité nationale, qui devient le niveau privilégié où se conçoit, se pratique et se revendique la solidarité entre les individus devant la maladie, la vieillesse, le chômage, les limitations et les risques professionnels. Dès lors, la question consiste à savoir quel type de protection sociale il faudrait instaurer au Sénégal. Il est certes intéressant qu'il y ait une entraide remarquable dans la société sénégalaise, mais, en même temps, ne devrait-on pas s'atteler à légiférer sur des mesures de protection sociale d'ordre structurel? En effet, comme nous l'avons constaté, les solidarités familiales se révèlent nettement insuffisantes et ont grandement besoin d'être appuyées par des ressources étatiques.

5.1.3. Les réponses aux besoins d'habillement

Cette troisième sous-rubrique nous renseigne sur les moyens permettant aux femmes d'assurer leurs besoins d'habillement. Cette catégorie comporte divers type de réponses :

- la prise en charge familiale;
- la prise en charge par le mari;
- l'auto-prise en charge;
- la prise en charge par un tiers;

A) La prise en charge familiale

La prise en charge familiale concernant l'habillement correspond au fait que la famille de la femme achète des habits à cette dernière. Ainsi, Astelle affirme : « Je suis prise en charge par les autres membres de ma famille qui, quand ils achètent des habits, m'en achètent aussi. » (E5.3) De même, Myriam s'habille grâce à l'aide de ses parents : « Pour l'habillement, souvent, quand je vais voir mes parents, ils m'offrent des habits ou de l'argent pour m'en acheter. » (E4.3) En somme, pour leur habillage, Astelle et Myriam sont prises en charge par leur famille, qui leur achète des vêtements ou leur remet de l'argent pour en acheter. Vu autrement, la solidarité familiale permet de répondre au besoin d'habillement de ces deux femmes.

B) La prise en charge par le mari

On parle de prise en charge de l'habillement par le mari quand ce dernier assure les besoins d'habillement de son épouse, comme c'est le cas pour Kato, qui affirme ceci : « D'une manière générale, on peut dire que je suis totalement prise en charge par mon mari pour tous mes besoins primaires tels que la nourriture, le logement, l'habillement [...]. » (E6.1) Toutefois, on constate que les situations peuvent varier énormément d'une famille à l'autre. Ainsi, contrairement à Kato, Yflo se retrouve dans l'obligation de se prendre en charge elle-même, comme nous le verrons dans la sous-section suivante.

C) L'auto-prise en charge

De fait, on observe un beau cas d'auto-prise en charge totale chez Yflo, qui décrit sa situation personnelle en ces termes :

« Par mes activités de lingère, je donne mon numéro de téléphone et, en cas de besoin, les gens font appel à mes services pour leur faire le linge. Il m'arrive d'être payée le jour

même : 6000 frs (5000 frs pour le linge et 1000 frs pour le transport). C'est de ça que je vis et que je paye la scolarité et l'habillement de mes enfants. » (E7.1)

Ainsi, grâce à son activité de lingère, Yflo fait face à ses besoins par ses propres moyens et assume toutes ses charges familiales, y compris celles qui sont liées à l'habillement.

Ceci étant dit, il convient de saluer au passage les tentatives de Myriam de se prendre en charge dans une situation très particulière: « Ils me donnent des tissus et, si j'ai un peu d'argent, je paie la couture pour pouvoir les porter. » (E4.3) Nous pouvons qualifier cette prise en charge de partielle, dans le sens que Myriam ne paye que pour faire coudre les tissus qui lui sont offerts, et non pour l'achat des tissus. Quoi qu'il en soit, Myriam est une personne qui s'active pour trouver des solutions à ses problèmes.

D) La prise en charge par un tiers

Cette autre forme de prise en charge est assurée par des gens autres que la personne concernée elle-même, son mari ou ses parents. L'extrait suivant, tiré du témoignage d'Astelle, illustre bien cette situation: « D'autres personnes aussi m'offrent des habits, et nos voisins aussi m'en offrent souvent. » (E5.3)

De même, Birné dit s'habiller avec les vêtements qu'on lui donne:

« Ce sont mes connaissances et relations qui, surtout à l'approche de grands événements comme la Tabaski, m'offrent des habits prêts à porter. Par exemple, l'habit que je porte en ce moment m'a été offert par un agent de la CTA, de même que le foulard et les chaussures, pour la Tabaski passée. » (E8.5)

Birné poursuit :

« Cela fait plus de dix ans que je ne suis pas allée faire les magasins pour me payer des habits. Dieu m'a permis d'avoir des relations humaines très gentilles et très attentionnées à mon égard. C'est le cas de quelqu'une à la CTA, que je considère comme ma fille, et qui m'habille à chaque fête. Des amis ou leurs enfants viennent me voir et, à l'occasion, m'offrent aussi des tissus, des draps [...]. » (E8. 5)

Pour ce qui est d'Astelle et de Birné, leurs besoins d'habillement se trouvent assurés par de tierces personnes, notamment par les voisins, les amies, les relations et les connaissances. En d'autres mots, la solidarité de tierces personnes vient en appoint aux besoins d'habillement de ces deux femmes.

En somme, les besoins d'habillement peuvent être pris en charge par la famille, le mari et des tierces personnes et par une auto-prise en charge. À ce sujet, on constate que les solidarités informelles au Sénégal sont beaucoup plus vigoureuses que celles existant dans un pays comme le Canada, par exemple. Dans la société sénégalaise, les gens se prêtent plus facilement des choses et viennent plus promptement au secours les uns des autres. Or, ces solidarités familiales élargies, ce sens solide de la communauté, seraient-ils dus à l'absence d'un État social fort?

Il est donc possible d'affirmer que, pour Myriam, Astelle et Birné, la question de l'habillement est totalement prise en charge soit par une solidarité familiale, soit par une solidarité de voisinage, et ce, grâce à des dons de vêtements ou des achats de tissus ou d'habits cousus.

En ce qui a trait à l'habillement, ces espaces de solidarités constituent pour ces femmes un environnement facilitateur. Ici, on peut voir encore une fois une réponse aux besoins qui dépasse un rapport instrumental aux gens. Une solidarité concrète et de proximité s'exprime à travers ces dons faits aux individus ayant des incapacités, comme les femmes que nous avons rencontrées en entrevue.

Si nous admettons, à l'instar de Fougeyrollas et ses collaborateurs, que « les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence » (1991, cité dans Dorvil, 2001 : 204), nous devons convenir avec ces auteurs que « ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle qui comptent pour définir ces habitudes de vie » (Fougeyrollas et al., 1991, cité dans Dorvil, 2001 : 204).

Dès lors, on voit bien que ces prestations de lingère qu'assume encore Yflo lui permettent de jouer sa partition, le rôle social qui lui incombe comme mère de famille devant combler les besoins d'habillement de ses trois enfants et de son mari. Son statut de mère de famille lui confère certains devoirs, notamment celui d'assurer des rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans son contexte socioculturel. Ainsi, pour Yflo, le fait d'assurer les besoins d'habillement des siens, au moyen de sa force de travail, constitue un environnement facilitateur dans la mesure où il lui permet d'accomplir ses habitudes de vie, dont l'habillement représente un aspect important.

5.1.4. Les réponses aux besoins de logement

Cette quatrième sous-rubrique porte sur les moyens qui permettent aux femmes d'assurer leurs besoins de logement. Elle comporte divers types de réponses:

- la prise en charge familiale;
- la prise en charge par le mari;
- l'auto-prise en charge;
- l'appui financier d'un tiers.

A) La prise en charge familiale

La prise en charge familiale peut se comprendre comme le fait que la femme habite avec certains membres de sa propre famille. Or, c'est justement le cas de Birné, qui nous disait en entrevue que « [...] ces derniers sont venus m'y chercher pour m'amener ici vivre avec eux et sans me demander une quelconque contribution. » (E8.3) À ce sujet, elle précise : « Mes neveux et nièces m'ont réservé une chambre dans une maison qu'ils ont prise en location. » (E8.3) Pour sa part, Astelle nous dit : « Je vis dans la maison familiale (E5.1). De même Myriam reprend mot pour mot la phrase d'Astelle : « Je vis dans la maison familiale » (E4.4), tout en ajoutant : « je n'ai pas de problème de logement. » (E4.4) En somme, que ce soit pour Birné, Astelle ou Myriam, le logis familial constitue un soutien, un élément de réponse très présent dans la prise en charge du besoin de logement. Du fait de la solidarité familiale, qui leur permet d'avoir un toit sur la tête, ces trois femmes sont en mesure de conserver un rapport positif avec elles-mêmes.

B) La prise en charge par le mari

Pour Kato, la question du logement se trouve complètement entre les mains de son mari : « D'une manière générale, on peut dire que je suis totalement prise en charge par mon mari pour tous mes besoins primaires tels que la nourriture, le logement [...]. » (E6.1) « Nous habitons dans une caserne militaire parce que mon mari y travaille, il est militaire. » (E6.3) En fait, c'est parce que son mari est militaire que le problème du logement n'existe pas pour Kato. En effet, le statut de militaire du mari de Kato s'accompagne d'un certain nombre d'avantages. Tout d'abord, Kato et son mari bénéficient d'un logement gratuit fourni par l'État sénégalais, qui défraye le coût du logement pour la plupart de ses militaires en activité. Ensuite, Kato et son mari sont exempts de

frais d'électricité et d'eau, qui sont à la charge de l'État. Kato n'a aucun souci à se faire de ce côté. Par contre, ce n'est pas du tout le cas pour Yflo, qui ne peut compter que sur sa force de travail pour faire face à toutes les charges, dont le paiement de son loyer, qui lui incombent.

C) L'auto-prise en charge

Pour le logement, l'auto-prise en charge correspond au fait que la personne concernée assume le paiement de son loyer à partir de ses propres fonds. Par exemple, quand Birné dit: « Auparavant, je louais une chambre ailleurs » (E8.3), elle montre qu'elle s'occupe elle-même de défrayer le coût de son logement. Mais, lorsqu'elle est tombée malade et qu'il en a résulté une incapacité, Birné a perdu son emploi; elle ne pouvait plus faire le travail qui lui permettait de gagner un peu d'argent et de payer elle-même ses charges locatives.

De même, Yflo prétend s'acquitter ses charges locatives avec les recettes de son travail : « [...] mes activités de lingère. C'est de ça que je vis et que je paye [...] mes factures d'électricité et d'eau, mon loyer. » (E7.1)

Donc, Yflo assure le paiement de son loyer avec l'argent provenant de son travail de lingère. De son côté, Birné pouvait elle aussi se payer un logement avant sa maladie, même si elle recevait à l'occasion du soutien de tierces personnes pour s'en sortir et joindre les deux bouts.

D) L'appui financier d'un tiers

L'appui financier d'un tiers peut se comprendre comme le fait qu'une tierce personne contribue de temps à autre de faire les paiements du loyer pour la femme. Ainsi, Birné mentionne : « Même Angèle, qui est dans ce centre, m'a aidée à payer ma location; ça, je ne peux pas le taire. » (E8.4)

Lorsque Birné a dû quitter son logement, c'est le réseau familial qui a pris le relais et qui est venu pallier la situation, comme elle nous le dit dans l'extrait suivant : « C'est seulement quand j'ai eu des problèmes avec ma vision que je ne pouvais plus continuer ce commerce. Et, c'est quand mes neveux ont eu vent de ces problèmes qu'ils sont venus me chercher. » (E8.4)

Il est intéressant de voir comment ce réseau de soutien proactif nous est présenté par Birné : si on se fie à son témoignage, ce sont ses neveux et nièces qui sont venus vers elle pour lui offrir une chambre où vivre, sans demander quoi que ce soit en échange. On voit poindre ici une situation

de solidarité, d'appartenance communautaire, où cette femme, en dépit de son incapacité, se sent acceptée par ses neveux et nièces sans qu'on lui fasse sentir qu'elle est de trop, bien au contraire, elle vit a milieu d'eux. Sur le plan identitaire, ce statut informel s'avère habilitant pour Birné car il aide cette dernière à conserver la reconnaissance de ses proches, ce qui favorise non seulement sa participation à la famille et à la structure familiale proche ou lointaine, mais aussi la conservation des liens de reconnaissance et de respect avec les membres de sa famille.

Toutefois, on constate que la situation de Birné a évolué au fil du temps. Au commencement, elle n'avait aucun souci d'ordre monétaire: « Les recettes engendrées par la vente de l'encens et des pagnes me permettaient de payer mon loyer. » (E8.4) Par la suite, à cause de ses limitations fonctionnelles, exacerbées par son statut sérologique, Birné s'est vue exclue de l'accès à des ressources financières pourtant vitales pour assurer le développement et la conservation de sa capacité d'agir, de travailler et de répondre à son besoin de logement.

Nous avons affaire ici à ce que Fougeyrollas et ses collaborateurs nomment la «catégorie des déficiences qui sont rattachées à l'organisation sociale et environnementale » (Fougeyrollas et al., 1991, dans Dorvil, 2001 : 204). Ces auteurs définissent la situation du handicap comme « une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (Fougeyrollas et al., 1991, dans Dorvil, 2001 : 204). Dans le cas de Birné, nous pouvons dire qu'il s'est produit une perturbation dans la réalisation de ses habitudes de vie, comme elle l'explique elle-même en évoquant sa situation antérieure :

«Avant, ma vision était normale. Je vendais de l'encens que je préparais moi-même. J'allais aussi acheter des pagnes à Touba pour les revendre par le biais d'un agent de la CTA qui se chargeait de les placer à crédit auprès de ses collègues et amis et de récupérer l'argent à la fin du mois et de me le remettre. Il m'arrivait aussi de venir en vendre ici au centre, chez Angèle. Les recettes engendrées par la vente de l'encens et des pagnes me permettaient de payer mon loyer. » (E8.4)

Birné ne peut plus s'adonner à l'activité qui lui procurait des revenus (vente de pagnes et d'encens) et lui permettait de payer son loyer, et aucune ressource alternative ne lui est offerte. Dans son cas, la solidarité familiale constitue une solution de rechange; ce n'est pas l'État qui prend en charge le loyer de Birné, mais bien sa famille.

En somme, l'exemple de Birné fait ressortir comment se pose pour elle la situation de handicap ou de participation sociale. Les actions de sa famille créent une solidarité et favorisent l'inclusion et la participation sociales de Birné, une situation qui ne pourrait probablement pas se produire au Canada, par exemple, où prévalent des liens familiaux occidentaux et où les structures de solidarité familiale élargie se révèlent à toute fin pratique inexistantes. En bref, des neveux et des nièces qui viennent offrir à Birné une chambre chez eux, c'est vraiment pour cette femme un beau témoignage de reconnaissance, de solidarité vécue.

5.1.5. Analyse des facilitateurs des besoins primaires

Après avoir décrit le vécu social des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/ sida, nous allons analyser les éléments agissant pour elles comme facilitateurs sur le plan social. Au regard des réponses données aux besoins primaires des femmes, nous retrouvons les facilitateurs suivants :

- le soutien de la fratrie;
- le soutien marital : le mari, un appui?;
- le soutien des tiers;
- la compréhension et le respect des siens;
- la solidarité des siens;
- la prise de conscience que sa situation n'est pas des pires;
- Dieu : un refuge.

A) Le soutien de la fratrie

Parmi les facilitateurs, le soutien familial occupe une place prépondérante. Plus précisément, il s'agit de l'appui dispensé par la fratrie, comme le montrent bien les propos d'Astelle :

« Je rends grâce à Dieu car je bénéficie du soutien de mes frères et sœurs, qui me considèrent comme leur maman parce que je les ai tous portés sur mon dos à leur bas âge. Ils s'occupent bien de moi, au point que j'apparais comme une personne saine aux yeux des autres. » (E5.6)

Ce témoignage rend compte du soutien et du respect que reçoit Astelle de la part de ses frères et sœurs en guise de reconnaissance pour les soins qu'elle leur a prodigués dans leur prime enfance.

De même, Kato parle du soutien de ses sœurs : « À mon retour à Dakar, quand j'en ai parlé à ma grande sœur et à ma petite sœur, elles aussi m'ont beaucoup soutenue. » (E6.6) Elle évoque une autre situation semblable « Mes sœurs arrêtaient toutes leurs activités pour m'amener à l'hôpital. Elles m'appelaient régulièrement pour prendre de mes nouvelles et me rassurer. » (E6.6)

Non seulement la fratrie de Kato l'assiste en cessant séance tenante toutes ses activités pour la conduire à l'hôpital, mais encore elle la rassure en prenant de ses nouvelles régulièrement. De même, Birné reconnaît l'aide que lui donne son frère : « C'est le cas de mon frère utérin, qui m'accompagne lors de mes rendez-vous ici et qui aurait pu refuser de le faire. Je rends donc grâce à Dieu pour tout cela. » (E8.10) Toutefois, Birné ajoute : « Je sais aussi qu'il y a des gens vivant une situation pire que la mienne. J'ai la chance aussi d'avoir des gens qui m'assistent. Je rends grâce à Dieu car ça aurait pu être pire (pleurs). » (E8.10) Donc, nous voyons que, pour Astelle, Kato et Birné, le soutien de la fratrie s'avère effectif.

B) Le soutien marital : le mari, un appui ?

Kato confie avoir bénéficié du soutien marital dans un épisode de sa vie. Toutefois, elle précise que « [celui-ci] aurait pu ne pas me soutenir » (E6.6), ajoutant immédiatement : « j'ai vu d'autres couples en souffrir. » (E6.6) Kato renchérit en parlant de l'assistance de son mari en ces termes : « Il m'aide beaucoup. Et, même quand j'oublie de prendre mes médicaments, il me gronde. Et, quand il n'est pas à la maison, il m'appelle pour me demander si j'ai pris mes médicaments. Je rends vraiment grâce à Dieu pour tous ces soutiens. » (E6.6)

C) Le soutien des tiers

En plus de la fratrie, les femmes peuvent parfois compter sur des tierces personnes pour recevoir du soutien, comme le montre bien le témoignage de Kato : « Ma cousine, qui travaille à l'hôpital, m'a beaucoup aidée, ainsi qu'un médecin avec qui nous avons grandi ici, aux HLM. Ils m'ont beaucoup soutenue et m'ont prise totalement en charge. » (E6.6)

D) La compréhension et le respect des siens

Yflo apparaît comme une femme que les siens comprennent et respectent, ce qui suscite chez elle un sentiment de satisfaction : « La satisfaction que j'ai, c'est d'être comprise par mes enfants et

par mon mari, qui, bien que ne contribuant pas financièrement aux charges familiales, ne me fatiguent pas et me respectent avec mon handicap. » (E7.4) Dès lors, ne devrait-on pas penser que cette attitude aide Yflo à accepter sa pauvreté, ses incapacités et son manque à gagner?

E) La solidarité des siens

Pour une personne, la compréhension et le respect des siens crée un climat de confiance, suscite un très fort sentiment d'appartenance au groupe social et entraîne une certaine solidarité dans la pauvreté. À ce sujet, Yflo mentionne : « Ils connaissent tous ma situation, ils m'aident beaucoup et me sont très solidaires. Je rends grâce à Dieu pour cela. » (E7.4)

F) La prise de conscience que sa situation n'est pas des pires

Les appuis et soutiens provenant de son entourage incitent Birné à dévoiler à son frère son statut sérologique : « J'ai partagé avec lui mon statut; je ne lui ai rien caché (pleurs). Ça aurait pu être pire s'il n'était pas là, car je n'ai pas d'enfant (pleurs). » (E8. 10) Certes, l'annonce du statut sérologique de Birné se fait dans la douleur, que traduisent les larmes, mais elle reconnaît que sa situation aurait pu être encore plus catastrophique sans l'accompagnement et l'aide de son jeune frère utérin. En outre, Birné réalise que son sort n'est pas particulièrement mauvais, ce qui fait qu'elle apprécie à sa juste valeur la présence à ses côtés de son jeune frère et d'autres personnes : « Je sais aussi qu'il y a des gens qui vivent une situation pire que la mienne. J'ai la chance aussi d'avoir des gens qui m'assistent. » (E8.10)

G) Dieu : un refuge

Toutes les femmes que nous avons rencontrées en entrevue évoquent le destin ou la volonté divine qui intervient dans leur vie. Par exemple, Birné, qui a pris conscience que sa situation n'est pas plus mauvaise que d'autres, affirme : « Je rends grâce à Dieu car ça aurait pu être pire (pleurs). » (E8.10) Après avoir longuement pleuré, Birné ajoute: « En fin de compte, je m'en suis remise à la volonté divine. » (E8.9) Elle accepte le verdict, résignée à obéir obéissant à la volonté de Dieu. Nous savons bien que, face à la mort, les gens ont souvent tendance à se réfugier dans la religion, à sombrer dans une sorte de fatalisme, comme pour dire : « Dieu en a décidé ainsi; que sa volonté soit faite! »

5.1.6 Analyse des obstacles aux besoins primaires

Après avoir procédé à la description du vécu social des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida, nous allons analyser les divers éléments qui se présentent pour elles comme des obstacles sur le plan social. Par rapport aux réponses apportées aux besoins primaires des femmes, nous obtenons les obstacles suivants, qui relèvent du registre de la précarité :

- le manque de moyens financiers;
- les difficultés dans l'entretien des enfants;
- la pauvreté;
- l'épuisement financier.

A) Le manque de moyens financiers

La pauvreté demeure un thème permanent et transversal dans la sous-rubrique Obstacles.

Le manque de moyens financiers correspond au manque de ressources monétaires. Par exemple, Myriam expose la condition économique très précaire dans laquelle elle retrouve dans les termes suivants: « Des fois, tu peux rester sans le sou. Des fois, on peut t'en donner un peu et tu t'en contentes pour satisfaire quelques-uns de tes besoins. » (E4.6) C'est alors que se pose un grave dilemme pour Myriam : soit elle reste sans le sou, soit elle accepte de recevoir un peu d'argent. Un petit montant d'argent lui permet de satisfaire seulement quelques-uns de ses besoins, mais, dans tous les cas, il semble bien que Myriam devra s'en accommoder.

B) Difficultés dans la prise en charge des enfants

Astelle exprime qu'elle vit des difficultés en ce qui concerne sa capacité de répondre aux besoins de ses enfants, une situation qu'elle décrit de la manière suivante :

« C'est surtout au niveau de l'entretien de mes enfants que je rencontre des problèmes car leur père est décédé et, depuis lors, ce sont les autres membres de ma famille qui se débrouillent pour les entretenir. Il nous arrive à nous tous de ne rien avoir pour faire face aux besoins des enfants. C'est un véritable casse-tête pour moi. » (E5.5)

Pour cette femme, la pauvreté se ressent surtout à travers la prise en charge de sa progéniture, qu'elle doit assumer malgré tout. En outre, les propos d'Astelle laissent entrevoir que cette dernière représente un double fardeau pour sa famille; laquelle doit s'occuper non seulement des besoins d'Astelle, mais aussi des besoins des enfants d'Astelle, et ce, alors même que ses propres revenus s'avèrent insuffisants. Sur le même registre, Myriam soulève à son tour la question des besoins de ses enfants. Elle fait allusion au comportement des hommes en décrivant l'attitude des pères de ses enfants, qui se délestent de leurs responsabilités parentales:

« Leurs pères ne les entretiennent pas; ils sont à ma charge. Ils disparaissent pendant longtemps et, un beau jour, ils réapparaissent et donnent à leurs enfants une somme modique, pour disparaître à nouveau. Ce qu'ils donnent est tellement dérisoire qu'il ne permet d'assurer qu'un petit-déjeuner et un déjeuner. » (E4.16)

En fait, dans le cas de Myriam, non seulement les pères de ses enfants se présentent rarement, mais encore le montant d'argent qu'ils lui donnent lors de leurs rares apparitions est tellement dérisoire qu'il procure à peine de quoi manger pour deux repas. Mais, à quoi serait attribuable l'absence des pères? À leur état de pauvreté? À un manque de responsabilité de leur part? À ces deux facteurs en même temps?

C) La pauvreté

La situation d'Yflo mérite une attention particulière. Cette femme se sert de toutes les stratégies de survie possibles et imaginables pour faire face à la situation de grande pauvreté où elle se trouve. Par exemple, elle vit au jour le jour et achète les denrées alimentaires au détail : « Il arrive que ce soit très difficile pour moi, même pour préparer mon repas, et pour trouver quelqu'un qui a besoin de mes services de lingère. Je suis obligée de me ravitailler au détail, en achetant par un, deux, cinq kilos de riz. » (E7.3)

En fait, Yflo vit dans un état d'extrême dénuement. À l'occasion, il lui arrive même de manquer du strict minimum pour gérer le plus élémentaire des besoins familiaux, en l'occurrence la nourriture. À ce sujet, elle confie : « Il m'est même arrivé d'aller quémander mon ravitaillement auprès du boutiquier, et c'est très dur. » (E7.3) Or, le manque de nourriture se répercute sur la qualité de son alimentation, qui est parfois insuffisante et déséquilibrée: « Il m'est aussi arrivé de ne préparer que du riz blanc sans aucun accompagnement et de m'en contenter avec mes enfants, qui ont compris alors que leur maman n'avait pas d'autre solution. » (E7.3)

Dans la même veine, Yflo évoque sa situation personnelle :

« Je ne sais pas si c'est à cause du virus ou pas, parce que je ne m'alimente plus convenablement. En effet, il y a des vitamines que je ne prends pas, faute de moyens financiers. Et il m'arrive de rester deux, trois ou quatre mois sans manger de la viande car je ne peux me procurer que du poisson frais ou du poisson fumé durant cette période. » (E7.21)

Concernant l'approvisionnement en nourriture, Birné abonde dans le même sens qu'Yflo en disant: « Vous savez, avec le VIH, si votre alimentation n'est pas bien équilibrée, vos forces diminuent. On ne peut plus faire tout ce que l'on faisait avant. » (E8.12)

En fait, Birné nous montre, mieux que le fait Yflo, comment la pauvreté peut comporter des effets transversaux lorsqu'elle la relie à la diminution de ses capacités physiques, causée par une alimentation carencée et déséquilibrée dû à un manque de ressources financières.

D) L'épuisement financier

Pour sa part, Kato dit connaître un épuisement financier, qu'elle exprime en ces termes :

« Je ne sortais pas, mais, maintenant, il me faut aller à l'hôpital une fois tous les trois mois, et, quand les gens du centre m'appellent, il me faut y aller. Ces déplacements, sur le plan physique, sont très durs pour moi et me coûtent cher. » (E6.5)

Si nous lisons cet extrait attentivement, nous voyons que la plainte de Kato est double. D'un côté, elle est obligée de sortir de chez elle régulièrement, ce qui n'est pas dans ses habitudes. De l'autre côté, ces sorties s'accompagnent d'un coût important sur les plans physique et financier. La question des déplacements mérite qu'on s'y attarde puisque, si une femme comme Kato, qui est appuyée et soutenue par son mari et qui bénéficie de mesures de protections sociales, en ressent le contrecoup, alors comment doivent faire les femmes qui sont dénuées de tout appui? À ce propos, Birné dit : « Comme d'habitude, j'ai appelé mon frère la veille pour lui rappeler mon rendez-vous du lendemain, et j'ai emprunté 1500 frs chez le boutiquier pour le transport. » (E8.7) Non seulement Birné se fait prêter de l'argent par un commerçant du quartier pour aller à son rendez-vous, mais encore elle est obligée de quémander de l'argent à un proche pour payer le transport pour revenir chez elle : « Je suis passée voir quelqu'un que je considère comme mon enfant dans son bureau pour lui faire part de mes soucis pour le transport-retour; il m'a offert 2000 frs et je suis rentrée. » (E8.7) De même, Myriam fait part des difficultés qu'elle rencontre

quand elle doit se rendre dans une institution de santé : « Des fois, même pour venir aux soins, c'est difficile car je n'arrive pas à assurer mon transport. C'est un véritable casse-tête pour venir aux soins car il faut prévoir le transport et, éventuellement, le coût des analyses médicales, ce qui est très difficile. » (E4.1)

En réalité, la question des déplacements semble constituer un obstacle, une difficulté demeurée sans véritable solution car aucune des femmes rencontrées en entrevue n'a pu expliquer comment leur transport est pris en charge, alors même que cet élément reste un préalable incontournable pour se faire soigner puisqu'il faut nécessairement se rendre dans des institutions médicales pour recevoir des soins.

5.1.7 Conclusion sur les besoins primaires

Au regard de la rubrique Besoins primaires (nourriture, habillement, logement, médicaments, services de santé et services sociaux), il apparaît que, pour l'ensemble des femmes rencontrées en entrevue, la famille constitue le premier lieu d'exercice de la solidarité. En fait, presque partout au Sénégal, c'est au sein de la famille que s'intègrent les personnes âgées et les personnes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, entre autres. En fait, au Sénégal, la fonction première de la famille est toujours l'assistance et la protection de ses membres. Dans tous les cas, la famille reste le lieu où l'enfant effectue ses apprentissages, un endroit d'échanges et d'enjeux. Et, advenant une situation de crise, la famille redevient la cellule de base au sein de laquelle s'exercent les solidarités.

Plusieurs groupes viennent compléter la solidarité familiale, notamment les groupes de soutien, les bandes d'amis, les organisations non gouvernementales, les organisations communautaires de base, les structures médico-sociales et diverses associations. Ceci étant dit, la structure familiale demeure irremplaçable au plan de la solidarité, et c'est justement la raison pour laquelle le législateur l'a organisée et lui a conféré un caractère obligatoire.

Au Sénégal, le système actuel de protection sociale repose toujours sur un modèle de la solidarité familiale, qui veut que le mari soit sur le marché du travail et salarié et que l'épouse demeure à la maison sans salaire. L'assurance maladie du mari couvre les besoins de la femme et des enfants à

ce chapitre. Toutefois, il convient de mettre un bémol à cette dernière affirmation car ce modèle ignore la prédominance massive des ménages dirigés par une femme et la notion du divorce.

Le modèle de la solidarité familiale pose la question fondamentale des diverses barrières auxquelles les gens se heurtent et qui peuvent nuire à participation et à l'inclusion sociales de certaines catégories de la population dans les différentes sphères de leur vie, notamment la femme avec des limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida.

Ce constat correspond à ce que Fougereyrollas et ses collaborateurs, dans le modèle du Processus de production du handicap, nomment la catégorie des déficiences relevant du comportement individuel (social, culturel). En effet, ces auteurs soutiennent que « la personne est centrale parce qu'elle est considérée comme un agent de son propre développement et de celui de la collectivité à laquelle elle appartient » (1991, dans Dorvil, 2001 : 204).

Enfin, il convient de s'arrêter brièvement sur la solidarité du mari de Kato, qui prend une forme bien particulière. À ce propos, Kato nous dit : « Nous habitons dans une caserne militaire parce que mon mari y travaille; il est militaire. » (E6.3) « D'une manière générale, on peut dire que je suis totalement prise en charge par mon mari pour tous mes besoins primaires tels que la nourriture, le logement, l'habillement, les médicaments, les services sociaux et de santé. » (E6.1) Ainsi, Kato est prise en charge par son mari parce que ce dernier, de par l'emploi qu'il détient dans la fonction publique, a accès à des assurances qui assurent sa protection sociale. Cependant, il semble que le cas de Kato constitue une exception. Comparativement aux autres femmes rencontrées en entrevue, Kato connaît des conditions de vie moins difficiles car son mari est militaire, de sorte qu'elle est totalement prise en charge pour plusieurs de ses besoins. Pour Kato, la protection sociale dont son mari bénéficie pour sa famille constitue un facilitateur. Mais, cette situation nous ramène au lancinant problème que nous avons évoqué préalablement, à savoir celui de la protection sociale de la majorité de la population sénégalaise, qui est ni plus ni moins laissée en rade, comme du reste les femmes rencontrées en entrevue. Certes, tous ces gens peuvent se prévaloir d'une forte solidarité familiale, mais est-ce vraiment suffisant pour vivre dans des conditions décentes, particulièrement quand on pense aux femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida? Dans le contexte d'un pays pauvre comme le Sénégal, cette catégorie de la population ne devrait-elle pas bénéficier de solidarités institutionnelles?

5.2. Le rapport à soi et les relations avec les autres

Cette rubrique s'intéresse aux relations des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida avec leur environnement social afin de mieux cerner leur vécu social. À cet effet, comme notre recherche s'appuyait sur le modèle écologique élaboré par Bronfenbrenner (1979, dans Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), cette section s'articule autour des points suivants :

- le rapport à soi;
- la sphère des relations conjugales ou amoureuses;
- la relation avec ses propres enfants;
- la relation avec ses propres parents et sa famille;
- l'analyse des facilitateurs;
- l'analyse des obstacles.

5.2.1 Le rapport à soi

La sous-rubrique Rapport à soi traite de la relation que les femmes entretiennent avec elles-mêmes. Elle comprend des catégories relevant du domaine de l'affect, soit le mal-être, le repli sur soi, la destruction existentielle de soi, le sentiment de basculement, les pertes (perte d'autonomie, perte de la reconnaissance de soi, perte des réseaux sociaux), les peurs (peur de disposer de son corps, peur du regard d'autrui), l'angoisse de la mort, la religion perçue comme une résignation ou une résilience, l'affirmation de soi, le rapport positif à soi.

A) Le mal-être

Le mal-être correspond à un état de malaise intérieur, de nature psychologique, chez les femmes. Chaque femme exprime différemment cet affect. Ainsi, Kato éprouve une grande douleur quand elle apprend son statut sérologique: «J'ai eu très mal quand j'ai appris ma séropositivité. » (E6.7) De même, Yflo parle de sa difficulté à vivre son nouvel état: « Je suis restée deux ans avant de commencer à prendre des ARV, et j'ai vécu très mal cette situation. » (E7.8) Pour sa part, Birné,

parlant de son ressenti, dit : « [...] dès qu'elle repart, je retrouve mon mal-être (pleurs). » (E8.9) Birné affirme que son mal-être se manifeste dans les moments de solitude, à cause des trop rares visites qu'elle reçoit de ses amies. Et, comme si elle voulait s'appesantir sur sa situation, elle ajoute : « C'est très douloureux. Il me manque beaucoup de choses. » (E8.47) Comme pour Kato, Yflo et Birné, le mal-être d'Astelle se manifeste par des larmes, ce qu'elle révèle en ces termes : « C'est très dur. Je reste quelquefois dans ma chambre à pleurer longuement, ce qui fait même pleurer mes frères et sœurs quand ils me surprennent. » (E5.8) En fait, à travers ces propos transparaissent la solidarité et la compassion des frères et sœurs d'Astelle à son égard, ce qui laisse croire que nous n'avons pas affaire à une situation de rejet, mais bien à une authentique reconnaissance de la souffrance d'Astelle, signe qui ne trompe pas d'une inclusion parmi les siens. Pour Birné, le mal-être se traduit en solitude : « [...] surtout la solitude, car, avant, quand je n'avais pas encore mes problèmes de vision, j'avais une télévision, mais, étant tombée en panne [...]. » (E8.8) Pour cette femme, la télé assume une fonction importante : « La télé me permettait de ne pas me sentir seule dans ma chambre et de ne pas avoir des idées noires. À cela s'ajoute que je n'ai même pas non plus de radio et que je me sens vraiment seule » (E8.8) Par la suite, Birné revient un peu sur les sombres pensées sombres qui l'accablent :

« Des idées noires me font pleurer dans ma chambre. Par exemple, hier nuit, je me suis couchée et, comme je n'ai pas d'enfant avec qui échanger, pas de télévision pour suivre des émissions, et mon mari est décédé, je me suis sentie seule et je me suis mise à pleurer longuement. » (E8.9)

À la fin de son entrevue, Birné parle encore une fois de la question de la télévision :

« C'est très douloureux. Avant, j'étais très vivante et je m'amusais bien. Maintenant, je ne peux aller nulle part et je n'ai personne pour me tenir compagnie. Je reste des heures sans parler, comme une muette. Si tu pouvais même m'offrir une télé, cela atténuerait ma solitude car je pourrais alors suivre de bonnes émissions. Même si je ne vois pas, je pourrais entendre ce qui se dit. Dans ma chambre, je n'ai même pas de radio actuellement. La solitude est très mauvaise (pleurs). » (E8.44)

En fait, ces divers ressentis relèvent tous du mal-être, et ils expriment la douleur, la souffrance et la solitude des femmes.

Parce qu'elle s'avère plus éloquente que celle de toutes les autres femmes interrogées, il nous apparaît important d'accorder une attention plus spécifique à la nature particulière de la solitude d'Astelle. En entrevue, celle-ci nous confiait « Cependant, il m'arrive de pleurer quand je suis

seule dans ma chambre car je vis très mal ma situation et je ne peux en parler autour de moi. » (E5.12) Que veut-dire Astelle en évoquant ce mal-être qu'elle ressent et dont elle semble avoir honte puisqu'elle se cache dans sa chambre pour l'exprimer par des pleurs? À travers ces propos, il convient de se demander si la solitude évoquée si douloureusement par Astelle est attribuable à ses seules limitations fonctionnelles. Quand cette dernière s'épanche sur sa situation et de son incapacité à en parler à autrui, fait-elle allusion à ses limitations fonctionnelles de personne sourde et muette? Est-elle solitaire parce qu'elle ne peut s'ouvrir librement à quiconque de ce qu'elle vit à cause du tabou lié à son statut sérologique? S'agit-il de ces deux possibilités? Bien malin qui pourrait répondre à ces questions.

La situation d'Astelle mérite qu'on s'y attarde car, à travers son vécu, nous pouvons constater que certains types d'incapacité engendrent plus d'obstacles que d'autres. En fait, il semble bien que quand la personne qui présente des incapacités est en plus porteuse du VIH/sida, sa situation s'aggrave singulièrement.

En somme, le mal-être correspond à une instabilité, une déstabilisation, il entraîne des larmes, des idées noires qui traduisent une perturbation chez les femmes, ce qui, très souvent, conduit ces dernières à changer de comportement, voire à se replier sur elles-mêmes.

B) Le repli sur soi

Le repli sur soi correspond à un changement de comportement, un renfermement sur elles-mêmes des femmes faisant suite à la découverte de leur état de santé et de leur condition immunitaire. En effet, l'annonce du statut sérologique suscite chez elles certains types de réaction, par exemple des troubles caractériels chez Astelle, qui évoque son cas en ces termes :

« C'est très dur. Il m'arrive d'être très énervée à mon réveil et de ne parler à personne, de rester au lit et de refuser de manger. Et, quand ma sœur vient me demander ce qui se passe, elle me trouve toute en pleurs. » (E5.13)

Ainsi, Astelle révèle que, parfois, elle passe de l'énervement aux larmes. Parmi les troubles caractériels accablant cette femme, nous remarquons le repli sur soi (ne parler à personne), la paralysie (rester au lit) et le manque d'être (refuser de manger). Astelle vit des réactions de ce genre de différentes manières: « Je suis perturbée, profondément perturbée. Durant le mois du ramadan, je restais toujours cloîtrée dans ma chambre. Et, quand on m'appelait pour la rupture du

jeûne, je préférais rester dans ma chambre et y être servie. » (E5.22) Dans la même veine, elle ajoute: « Il m'arrive de rester dans ma chambre à pleurer ou à m'y cloîtrer sans manger. C'est alors ma fille qui me prépare de la bouillie et me la sert dans ma chambre pour m'inciter à manger. » (E5.21)

Comme ce fut le cas pour Astelle, la découverte de son statut immunitaire provoque chez Myriam un découragement, qu'elle évoque ainsi : «La découverte de ma situation de porteuse de virus m'a déstabilisée et m'a beaucoup handicapée. Parfois, j'ai envie d'aller à certains endroits, mais je me sens découragée. » (E4.9) Le processus de repli sur soi que vit Myriam est traversé par un rapport négatif à soi, un rapport de honte, d'apitoiement et d'instabilité, qui la conduit d'abord au découragement, ensuite à l'isolement, et enfin à un repli sur soi.

Toutes ces perturbations incitent Myriam à réfléchir à sa situation et à ses projets futurs: « Dans mon cas, c'est difficile de pouvoir vivre avec quelqu'un si on pense qu'il ne souffre pas de votre maladie. C'est perturbant et cela te décourage.» (E4.28) Finalement, Myriam se dit : « Mais, être de surcroît porteuse du virus m'a beaucoup diminuée parce que ça a provoqué beaucoup de questionnements. "Pourrais-je me marier avec un tel alors qu'il ne vit pas la même situation ?"» (E4.17) En fait, Myriam se sent diminuée parce qu'elle se rend compte qu'elle ne sera plus reconnue par le reste de la société et qu'elle sera ignorée par les autres, ce qui équivaut à un rejet. Le rejet est l'absence de reconnaissance, il n'a pas à être l'expression du mépris ou de l'indifférence. En effet, la méfiance suffit pour se sentir exclue, pour se sentir diminuée. Dès lors, il apparaît parfaitement légitime et humain que Myriam se demande si elle pourra un jour se marier. Les propos de cette femme laissent entrevoir une rupture du lien social, et même une rupture du lien social projeté. Myriam se regarde à travers le regard d'autrui, qui ne pourra pas ou ne voudra pas la voir pour créer l'affiliation. C'est l'heure de la désaffiliation. Tout ce processus amène Myriam à regretter de n'avoir pas eu la chance de se marier avant la découverte de son statut sérologique et à exprimer un fort sentiment de désolation. Tous ces propos témoignent des inquiétudes de Myriam concernant son avenir de femme qui aspire à se marier, comme elle le confie dans l'extrait ci-dessous :

« J'ai envie de me marier, de m'épanouir en tant que femme, mais mon handicap physique fait que, dès que certains hommes me voient, ils se disent qu'ils ne peuvent pas m'épouser car je ne peux pas travailler, ni faire telle ou telle chose. Et, si on y ajoute que je sais de quelle maladie je souffre, je me sens découragée. » (E4.27)

Les inquiétudes de Myriam face à son avenir, à son projet de future épouse, sont évidentes quand elle dit : « Mais, des fois, c'est très lourd car, quand on n'est pas mariée, ça fait mal puisque tu ne sais pas si demain tu pourras avoir un mari ou si celui qui t'épousera t'acceptera comme telle. » (E4.17) Non seulement Myriam s'inquiète et s'interroge sur le sort qui lui est réservé, mais encore elle se demande si la personne qui pourrait devenir son époux consentira à l'accepter avec son statut sérologique. Ces propos de Myriam montrent bien comment les barrières culturelles peuvent avoir des répercussions sur le vécu social des femmes interviewées et agir comme des obstacles à leur pleine intégration et participation à la vie en société. En effet, dans les pays d'Afrique, le duo handicap-VIH/sida comporte une charge morale très négative et entraîne une double stigmatisation, voire parfois l'exclusion sociale, parce que le handicap est fréquemment perçu comme une malédiction divine et que le VIH/sida est souvent assimilé à la prostitution et à l'infidélité. En somme, les interactions, la subjectivité et l'intersubjectivité reliées au stigmate ont pour effet de déstabiliser Myriam.

Ce ressenti conduit Myriam au désespoir :

« Même s'il est vrai que je rencontre plein de gens sympathiques à mon égard, je me sens découragée. Certains vont même jusqu'à me parler de mariage, mais, connaissant mon statut, je suis obligée de couper court à toute idée de ce genre car je ne voudrais pas gâcher la vie des autres. Cela m'a beaucoup handicapée. » (E4.8)

Comme Myriam, Birné se désole de ne pas pouvoir se trouver un compagnon de vie:

« N'eût été de ma situation, j'aurais eu un homme à mes côtés, qui m'aurait tenu compagnie et avec qui j'aurais passé de bons moments. Et cela, je n'y ai plus droit. Parfois, je me débrouille pour parvenir à aller prendre un peu d'air devant la maison et, quand je suis fatiguée, je reviens dans la chambre pour ma prière. » (E8.48)

Ainsi, la situation de Birné l'incite à se replier sur elle-même tout en se décrétant elle-même non-ayant droit à cet égard: dans ces conditions, elle n'a plus le droit de passer de bons moments avec un compagnon et elle n'a plus droit au bonheur, comme le traduisent sans ambages les propos suivants : « N'eût été de ma situation, j'aurais eu un homme à mes côtés, qui m'aurait tenu compagnie et avec qui j'aurais passé de bons moments. Et cela, je n'y ai plus droit. » Et, comme si elle désirait s'évader et se consoler de son vécu, Birné trouve refuge dans des souvenirs:

« Avant que mon handicap visuel ne devienne définitif, tout le monde m'enviait. Ma voisine de location, une amie avec laquelle je passais la journée et toutes ses amies voulaient que je

sois leur belle-sœur tellement j'étais coquette. Mon amie me reprochait de ne pas vouloir me remarier. Et, même le mari de ma copine décédée a usé de beaucoup de pression sur moi en vue de m'épouser, pour que je puisse m'occuper de ses enfants, et même ses enfants m'avaient demandé d'accepter. Mais, j'avais refusé en prétextant de faux arguments (pleurs). J'aurais bien voulu partager ma vie avec un autre homme, mais, avec ma situation actuelle, ce n'est pas possible. Ses enfants m'aidaient beaucoup, mais, depuis que j'ai repoussé la demande de leur père, ils ne m'aident plus. » (E8.33)

Ces propos illustrent bien que Myriam et Birné, en plus d'être aux prises avec leurs incapacités, doivent vivre avec le handicap invisible du VIH/sida, qui pèse de tout son poids surtout quand elles se rendent compte que certaines relations auraient pu déboucher sur un mariage mais se sont malheureusement terminées autrement. Aussi, ces femmes se coupent même de relations qui sont significatives, elles se replient sur elles-mêmes, elles s'isolent par elles-mêmes.

Que veut dire tout ceci pour le rapport à soi? Simplement que de ne pouvoir ni se montrer, ni se révéler et que d'avoir des opportunités de rencontre voire de mariage et être incapable de les saisir décourage ces femmes et les amène à s'imposer à elles-mêmes l'exclusion.

En fait, Myriam et Birné tombent dans un processus d'auto-isolement, dû à la menace qu'elles peuvent représenter pour un futur époux. Myriam dépeint bien cet isolement social dans l'extrait suivant : « Tu crains de te marier avec lui et de le contaminer. Finalement, tu te résignes à rester dans ton coin. » (E4.17) À travers ces propos, Myriam tente d'expliquer ce renoncement presque forcé à toute relation sentimentale. Quoi qu'il en soit, sa solitude, recherchée ou non, entraîne chez elle des répercussions au plan psychologique, qui vont de la résignation à l'auto-isolement, au repli sur soi.

En somme, Astelle, Myriam et Birné vivent une profonde solitude, un manque, et elles portent une blessure à leur féminité. Elles se sentent désespérément seules face à leur destin de femme, de mère et de future épouse. Ce sont des femmes qui se replient sur elles-mêmes, qui se cachent pour pleurer, qui vivent en retrait. Pour elles, être soi se vit en cachette, dans la hantise des peurs et des manques, d'où l'impression de basculement qui les assaille.

C) La destruction existentielle de soi et le sentiment de basculement

La destruction existentielle de soi et le sentiment de basculement correspondent à la très grande perturbation causée par l'annonce du statut sérologique. Les femmes que nous avons interviewées

sont profondément troublées, affectées. Ainsi, Birné exprime son instabilité en disant : « Ma vie a basculé ce jour-là (pleurs). » (E8.7) Comme nous pouvons le voir à la lecture de ces propos, Birné va vers le négatif, vers la perte de soi, mais il peut aussi s'agir pour elle de ne plus prendre soin de soi, de ne plus exister. Pour sa part, Kato éprouve des sentiments de cette nature : C'est donc toute ma vie qui est chamboulée. » (E6.8) De son côté, Myriam confie : « La découverte de ma situation de porteuse de virus m'a déstabilisée. Cela m'a beaucoup handicapée. » (E4.9) En d'autres mots, Myriam exprime sa perte de repères et sent le besoin de se redéfinir.

En réalité, les propos de ces femmes révèlent qu'elles sont profondément affectées, que leur vie prend une toute autre tournure, une toute autre orientation, et qu'elles s'abîment dans une perte d'elles-mêmes. Birné, Kato et Myriam sont fragilisées non seulement physiquement, dans leur corps, mais aussi psychologiquement, dans leur identité, au point qu'elles ne se reconnaissent plus. Elles empruntent un autre chemin et leur histoire se transforme, ce que traduit le vocabulaire dont elles se servent (« vie chamboulée », « déstabilisée », « beaucoup handicapée »).

Myriam dit s'être sentie diminuée quand elle a appris son statut immunitaire, et elle confie à ce sujet: « La découverte de ma séropositivité m'a ébranlée, c'est comme si j'étais devenue un être diminué à 50%. » (E4.7) Pour Birné, c'est une diminution de soi qu'elle exprime en disant qu'elle se sent atteinte dans toutes ses dimensions : « Tout. En tant que femme et dans mes capacités, dans ma personnalité. » (E4.8) Si on lit attentivement cet extrait, on discerne clairement les trois secteurs de la vie de Myriam qui sont virés à l'envers, un triple basculement qui a pour effet d'amener chez cette dernière une perte de repères.

Tout d'abord, en tant que femme, c'est la féminité, le statut de mère et le rôle d'épouse de Myriam qui sont touchés. De surcroît, à cause de ses incapacités et du virus dont elle est atteinte, il est clair que, pour cette femme, entrer en contact ou entretenir des relations avec quelqu'un du genre masculin devient plus difficile et plus compliqué, voire dangereux pour celui qui est averti de son statut sérologique. À cela s'ajoute la représentation socio-culturelle négative que la société sénégalaise se fait de la personne ayant des limitations fonctionnelles. Tout cela se passe alors que Myriam éprouve le désir de se marier.

Ensuite, Myriam connaît un important affaiblissement de ses capacités physiques. Du reste, ce n'est pas un hasard si, lors de son entrevue, elle fait allusion à ses incapacités d'ordre physique.

Pour Myriam, la découverte de son statut immunologique vient lui rappeler cruellement ses limitations fonctionnelles.

Cette double stigmatisation (avoir des limitations fonctionnelles, être porteuse du VIH/sida) constitue pour Myriam une limite, un obstacle aussi bien dans le libre choix de son projet de vie que dans sa participation et son inclusion sociales. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, dans les pays africains et au Sénégal, on constate que le handicap est victime d'une représentation sociale négative. Cette réalité s'avère d'autant plus dure à avaler que, dans toute société holistique, comme c'est justement le cas au Sénégal, il n'existe pas un être indépendant de sa communauté. Ainsi, le groupe social, en définissant les normes qui le régissent, construit les règles d'exclusion et qualifie parfois de dangereuse, de dégradante ou d'honteuse la situation de certaines catégories de gens, notamment les personnes présentant des limitations fonctionnelles. Par exemple, au Sénégal, cette représentation sociale explique que la personne handicapée soit traitée de *guénewale nit* (demi-personne, en wolof).

Finalement, Myriam évoque une diminution au plan de la personnalité. Elle vit une perte de personnalité qui l'atteint non seulement sur les plans psychique et ontologique, mais qui affecte aussi le regard identitaire qu'elle porte sur elle. C'est comme si sa parole n'avait plus que la moitié de sa valeur. La dignité de Myriam s'en trouve durement touchée, bafouée.

Ce ressenti de Myriam relève du registre de la destruction, ce qu'elle exprime clairement en disant qu'elle se sent diminuée, démolie sur tous les plans. Plus encore, Myriam va jusqu'à quantifier sa situation en déclarant que, dorénavant, elle ne vaut plus que 50% de ce qu'elle valait avant que l'on découvre son statut sérologique.

En réalité, les propos des femmes interviewées témoignent qu'elles sont profondément affectées par cette situation, que leur vie a pris un tout autre chemin, une toute autre orientation, et qu'elles basculent dans une perte d'elles-mêmes. Ces femmes sont fragilisées non seulement au plan physique, mais aussi au niveau psychologique, dans leur identité, au point qu'elles ne se reconnaissent plus. Elles empruntent une toute autre route et leur histoire se transforme. En fait, ces femmes doivent rebâtir une nouvelle histoire, ce qui se traduit dans les expressions dont elles se servent (« ma vie a basculé », « toute ma vie chamboulée », « beaucoup handicapée ») pour décrire leur difficile réalité.

D) Les pertes : perte d'autonomie, perte de reconnaissance de soi, perte de réseaux sociaux

Pour les femmes interviewées, les pertes font référence aux limitations fonctionnelles et à toutes les formes d'incapacité qui sont entraînées par le VIH/sida. Ces pertes peuvent survenir dans différents domaines (perte d'autonomie, perte de relations humaines, perte de la reconnaissance de soi). Par exemple, Birné, qui souffre d'une cécité consécutive à une maladie oculaire accélérée par le VIH/sida, est confrontée d'abord à une perte d'autonomie, ensuite à une perte de relations humaines, et enfin à une perte de reconnaissance de soi. Elle déplore sa situation en ces termes :

« Avant, je faisais mon linge, le séchais et le repassais comme il se doit, mais, maintenant, je ne peux plus le faire. Quand je m'habille, je suis obligée de demander de l'aide ; je ne peux plus choisir moi-même l'habit que je veux porter, alors que je le faisais avant. Et Dieu sait que j'étais très coquette. Si vous voyiez mon album, vous ne me reconnaîtriez pas.»
(E8.13)

Tout d'abord, Birné fait allusion aux règles non écrites relatives au soin du linge, règles qu'elle savait si bien respecter auparavant (« Avant, je faisais mon linge, le séchais et le repassais comme il se doit »), ce qu'elle ne peut plus faire maintenant à cause de son état de santé. Pour cette activité, Birné est devenue hors normes.

Ensuite, l'expression « je ne peux plus choisir moi-même l'habit que je veux porter » prouve que la dépendance de Birné atteint un tel niveau que cette dernière n'a même plus son mot à dire sur le choix de ses vêtements, ce qui semblait pourtant aller de soi naguère. Nous observons chez cette femme une profonde perturbation dans ses habitudes de vie. Ainsi, Birné n'est plus en mesure de laver le linge, de le faire sécher et de le repasser comme elle le faisait si aisément auparavant. De même, elle ne peut même plus se choisir les vêtements qu'elle désire porter. En somme, les propos de Birné témoignent d'une perte de contrôle sur sa capacité de faire des choix dans sa vie; plus précisément, c'est le processus de normalisation qui est à l'œuvre.

En outre, un passage extrait de la citation de Birné (« [...] j'étais très coquette. Si vous voyiez mon album, vous ne me reconnaîtriez pas ») laisse entrevoir chez cette femme une perte de l'expression esthétique et une perte de l'expression de soi, alors qu'elle vit une perte identitaire, une perte de reconnaissance, une perte d'auto-construction de soi.

Enfin, la plainte de Birné se transforme en litanie de ses incapacités :

« À partir du moment où mon handicap visuel s'est installé, si on ne m'accompagne pas, je ne peux aller nulle part. Mais je rends grâce à Dieu. Je vous ai dit aussi qu'avant, je faisais mon linge toute seule et je le repassais aussi toute seule, de même que je nettoiais ma chambre toute seule. J'allumais mon fourneau et je mettais de l'encens dans ma chambre, mais maintenant, je ne peux plus faire tout ça. Je n'ai pas d'enfant qui pourrait me faire tout ça. Si une personne de bonne volonté ne vient pas m'aider bénévolement, je n'ai pas quelqu'un sous la main qui puisse le faire pour moi. Mon frère ne peut pas faire certaines choses car ce sont des tâches de femme. Je ne peux plus faire la cuisine pour moi, alors que j'adorais le faire. Même bouillir de l'eau pour me faire un café, je ne peux plus le faire. » (E8.36)

D'une part, Birné récapitule ses incapacités, en nommant tout ce qu'elle était capable de faire toute seule, en insistant sur certaines tâches (nettoyer sa chambre, allumer son fourneau, mettre de l'encens dans sa chambre). Dans une perspective socioculturelle, ces tâches sont dévolues aux femmes et constituent un indicateur, une marque de féminité dans la société sénégalaise. D'autre part, Birné fait état de ses manques : elle n'a pas d'enfant et elle ne peut pas compter sur une personne de bonne volonté pour lui venir en aide. Elle conclut sur une note bien particulière, qui dévoile toute l'ampleur de sa détresse : « Même bouillir de l'eau pour me faire un café, je ne peux plus le faire. » Tout ce processus conduit Birné à une perte en termes de relations humaines, une situation difficile qu'elle décrit dans l'extrait suivant :

« Avant, rendre visite à mes amies me permettait d'avoir un peu d'argent, de leur dire quel genre d'habit ou de tissu je voudrais avoir, quel repas je voulais qu'elles préparent pour moi, et on passait une très belle journée, c'était très convivial, et cela me rendait très gaie; ensuite elles me raccompagnaient. Parfois aussi, elles venaient passer la journée chez moi et on s'amusait bien. Malheureusement, je ne peux plus y aller et personne ne vient plus me rendre visite maintenant (pleurs). » (E8.11)

En effet, pour que Birné puisse continuer à voir ses amies et à bénéficier de tout ce que ses relations lui permettaient d'avoir, il lui faudrait recevoir de l'aide de quelqu'un, d'un facilitateur. Mais, Birné poursuit et confie : « N'eût été mon handicap visuel, je pourrais, comme d'habitude, me lever et aller rendre visite à mes amies, m'amuser, m'esclaffer de rire avec elles. Participer en leur compagnie à tous les événements heureux comme malheureux. » (E8.12) Par ailleurs, Birné déplore un événement encore plus dramatique, à savoir sa perte d'autonomie, qu'elle évoque en ces termes : « Elles pourraient aussi me rendre visite; malheureusement, maintenant je ne peux aller nulle part. » (E8.12) Cette situation empêche Birné d'être en contact avec tout son monde,

avec tous les gens de son entourage, et a pour effet de la placer face à face avec sa perte d'autonomie: « Malheureusement, je ne peux plus y aller et personne ne vient me rendre visite maintenant (pleurs). » (E8.11)

De même, Kato soulève à son tour la question de la réduction de la mobilité quand elle mentionne : « Cette situation m'empêche de voyager comme je l'aurais souhaité. » (E6.9) Ici, il nous apparaît important de rappeler que, dans sa définition de nature éco-systémique du concept de handicap, le modèle du Processus de production du handicap, développé par Foygeyrollas et ses collaborateurs (1991, dans Dorvil, 2001), postule que le handicap ne doit pas être vu comme un attribut de la personne, mais plutôt comme le résultat d'une interaction complexe entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie de la personne et les facteurs de risque. Selon ce modèle, la personne sera donc en mesure d'expérimenter diverses situations de participation sociale en fonction de facteurs personnels, de facteurs environnementaux, de ses habitudes de vie et du contexte sociétal dans lequel elle vit. Toutefois, sans facilitateur dans l'environnement sur lesquels elle pourrait s'appuyer pour réaliser certaines de ses habitudes de vie, la personne ayant des limitations fonctionnelles peut vivre des situations de handicap, comme le laisse voir le témoignage de Birné.

E) Les peurs : peur de disposer de son corps, peur du regard d'autrui

Chez la femme, la peur peut correspondre à une hésitation, une crainte, une méfiance, voire à un renoncement, à cause de son statut sérologique. Ainsi, Kato nous parle de sa peur de procréer : « Je voudrais encore avoir un enfant car le dernier que j'ai eu avant de découvrir mon statut est décédé, et j'ai maintenant peur parce que je ne pense pas avoir encore toute l'énergie nécessaire pour porter une grossesse. » (E6.8) Autrement dit, Kato redoute même de disposer de son corps à sa guise alors qu'elle ressent encore le désir d'avoir d'autres enfants: « Mais, c'est surtout par rapport à la maternité que cela me fait de la peine car je n'ai que deux enfants. » (E6.9) Le fait de ne plus vouloir, voire de ne plus pouvoir avoir d'enfants représente la perte d'un lien social majeur, surtout si on prend en considération l'immense importance que revêt la progéniture dans le ménage sénégalais.

De son côté, Myriam évoque la peur du regard des autres :

« Des fois, dès qu'on porte un regard sur toi, même si c'est quelqu'un qui ne vous connaît pas, tu te demandes s'il ne sait pas que tu es malade. Une fois, un de mes copains, qui est véhiculé, m'a déposée au centre de soins, et je suis restée longtemps après sans avoir de ses nouvelles. Je me suis alors demandé s'il ne savait pas que ce centre accueillait des séropositifs. Je ne l'ai pas rappelé et c'est lui qui est revenu par la suite vers moi et m'a fait savoir qu'il avait voyagé. » (E4.29)

Sur le même registre, Kato confirme les propos de Myriam en affirmant : « Avec les autres, je suis comme avant, je n'ai pas changé mais je fais très, très attention car je ne tiens pas à susciter des doutes chez eux concernant mon statut sérologique. » (E6.31) En d'autres mots, Kato évoque la peur du regard d'autrui, qui suscite chez elle la gêne ou la honte ou qui l'installe dans le doute. Ce n'est pas pour rien qu'elle ressent intérieurement une certaine inquiétude :

« Dans mon entourage, je fais attention à beaucoup de choses. Ainsi, quand les gens discutent de cette maladie, cela me freine; je sens une gêne avant de pouvoir participer à ces causeries car, quand les gens en parlent, je me demande souvent s'ils ne sont pas au courant de mon statut sérologique. » (E6.5)

Kato se sent non seulement gênée, mais encore elle a peur que les gens découvrent son statut sérologique. En fin de compte, au lieu d'affronter le regard des autres, Kato préfère se cacher pour l'esquiver :

« Je fais beaucoup attention avec mes enfants car mes beaux-fils sont assez grands, et, comme ils vont à l'école, on leur apprend beaucoup de choses. Je suis donc obligée de me cacher et cela me fatigue. Des fois, j'oublie cette situation et je me sens bien, mais, dès que cela me revient à l'esprit, je suis sur mes gardes pour que les gens ne puissent pas découvrir ma séropositivité. » (E6.5)

Ainsi, Kato éprouve le besoin de se soustraire au regard tant de ses propres enfants que des autres enfants de son mari, ce qui se traduit chez elle par l'expression : « Je suis donc obligée de me cacher. » Ou encore : « [...] je suis sur mes gardes pour que les gens ne puissent pas découvrir ma séropositivité. » Pour Kato, l'appropriation du stigmate l'incite à adopter le comportement d'une véritable criminel qui redoute d'être identifié, et elle développe des stratégies pour ne pas qu'on puisse découvrir son état. En fait, le témoignage de Kato illustre les conceptions de Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.), qui parle des graves conséquences de la stigmatisation :

« Lors de ces contacts, le stigmatisé ne sait pas comment il va être accueilli, d'où la tendance à toujours se sentir en "représentation", contrôlant le plus sévèrement possible ce

qui pourrait le "trahir" et cherchant à faire bonne impression. Ainsi, pour les personnes possédant un stigmate visible, ces interactions mixtes sont toujours "flottantes et angoissées".»

Tout ceci explique que, entre autres stratégies, Kato ait choisi le silence et joue sa partition comme dans une mise en scène :

« Par exemple, dans nos débats, quand on parle de cette maladie, je fais comme si je n'en savais rien. Quelque part, on fait semblant, on fait du théâtre; c'est comme si on n'était plus soi-même, juste pour ne pas que les autres sachent; on se protège ainsi. » (E6.32)

Certes, cette attitude et ces stratégies procurent à Kato quelques moments d'évasion, mais force est de reconnaître que cette situation l'épuise et l'insécurise car elle doit constamment rester sur le qui-vive. Le processus par lequel un individu intègre le point de vue des gens normaux et apprend toutes les conséquences découlant du fait qu'on lui a accolé un stigmate est nommé par Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.) l'itinéraire moral. Par ailleurs, l'appartenance à un groupe n'est pas toujours revendiquée par la personne affligée d'un stigmate.

Il nous semble nécessaire de devoir souligner que le poids du regard d'autrui constitue un facteur qui brise le rapport positif et pacifique que les femmes entretiennent avec elles-mêmes.

En somme, leur rapport à soi est un état d'alerte, de défense de soi, qui entache la psychologie des femmes rencontrées à l'instar de Kato. Impression ou réalité, le regard de l'autre est très mal perçu. Habituellement, ces femmes interprètent à leur manière tous les gestes posés par les gens de leur entourage. Ainsi, examinant l'attitude de son frère à son endroit, Birné confie :

« Regardez le comportement de mon accompagnant. Avant que je ne vive cette situation, on avait de bonnes relations et il me respectait. Mais, depuis qu'il connaît mon statut, il ne cesse de me rabrouer et de me manquer de respect en public. C'est honteux pour moi et très pénible. Mais, je m'en remets à Dieu, mon créateur (pleurs). » (E8.52)

Finalement, Birné dit vivre une situation d'intersubjectivité qui s'avère excessivement négative, ce qu'elle exprime ainsi :

« Je ne peux pas imaginer ce que les autres ressentent à mon égard, mais moi, j'ai honte. Moi qui me suis mariée très tôt et qui me vois atteinte de cette maladie, maintenant, j'ai vraiment honte car je n'ai jamais eu une vie de débauche; je n'ai jamais fréquenté les bars, les dancings et les endroits à risque. Je ne peux donc pas parler de ma situation à tout le monde. Pour moi, c'est une honte.» (E8.50)

Le poids des préjugés sociaux conduit certaines personnes comme Birné à se cacher à cause de leur honte, leur gêne. La honte évoquée par Birné s'inscrit en droite ligne avec la pensée de Binet, Berlinguet et Trottier (1997), qui affirment que le VIH/sida suscite des sentiments de honte et de culpabilité, doublés de la notion de sanction divine. En effet, dans la plupart des sociétés du continent africain, le VIH/sida est synonyme de libertinage, d'infidélité, de prostitution et d'homosexualité, situations qui entraînent un dysfonctionnement et une désorganisation de la société (Binet, Berlinguet et Trottier, 1997). Dans le même ordre d'idées, Soutag (1989) qualifie le VIH/sida de maladie déshonorante, humiliante et répugnante.

Comme le dit de Gaulejac (1996), la honte de soi constitue un principe important. Selon Leduc (2012), cette honte relève, quant au regard de l'autre, de ce que Honneth (2002) nomme le mépris, qui est le contraire de la reconnaissance. Pour Fougeyrollas et al. (1998, dans Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), cette honte correspond à une situation de handicap plutôt qu'à une situation de participation. Mais, plus fondamentalement, c'est une relation à soi négative, discriminante, qui diminue les capacités de la personne, qui lui enlève l'accès à ses propres capacités. C'est l'effet du stigmat, qui brise les capacités de la personne en la privant, même dans son for intérieur, d'un regard positif sur elle-même par elle-même. Dans la même ligne de pensée, Racine (2007) parle du rapport à soi négatif, qui finit par provoquer une exclusion sociale. Par ailleurs, Leduc (2012), faisant référence au philosophe Paul Ricoeur (2004), aborde la question de la reconnaissance, dont il fait une lecture très intéressante. Par exemple, en pensant la reconnaissance de soi, il avance que c'est à travers notre agir que nous sommes en mesure de reconnaître ce que nous sommes vraiment. En conséquence, c'est par son action et son témoignage que le sujet peut se reconnaître lui-même.

F) Angoisse de la mort

L'angoisse de la mort renvoie à l'inquiétude, à la profonde incertitude qui habite les femmes. Pour certaines d'entre elles, le fait que leur situation conduit à une impasse les incite à évoquer la question de la mort, qui leur cause une angoisse insoutenable.

Par exemple, à l'annonce de son statut sérologique, Kato s'est fait la réflexion suivante: « Pour moi, j'allais mourir car on m'avait d'abord informée que j'avais la tuberculose, et, ensuite, que j'étais séropositive. » (E6.7) Son tableau clinique, très chargé, perturbe l'affect de Kato et installe

chez elle une charge émotionnelle négative. Comme c'est le cas pour Kato, la mort plane et rode autour de Myriam, pour qui, dorénavant, tout devient incertitude. Cette situation qui la met face-à-face à un destin qu'elle juge tragique et auquel elle ne peut échapper, Myriam nous la dépeint de la façon suivante : « Chaque jour, tu te dis que tu vas mourir demain. À chaque réveil, tu te dis que c'est le dernier. » (E4.9)

Chez Yflo, l'angoisse de la mort se manifeste par une anxiété perpétuelle, qui l'amène à se poser des questions existentielles au sens littéral du terme: « Je me mets à méditer sur l'origine de ma séropositivité et je me pose alors beaucoup de questions. Comment cela va-t-il se terminer? Comment vais-je mourir? » (E7.20) Yflo réfléchit, s'interroge sur les causes de ce mal, tout en se demandant de quelle manière tout cela va se terminer.

Face à leur situation, qui flirte avec la mort, Yflo et Myriam se montrent enclines à recourir à la religion, à se réfugier dans une sorte de fatalisme, de résignation. Si certaines femmes acceptent le verdict et s'en remettent à la volonté divine ou au destin, d'autres cherchent une résilience dans leur spiritualité.

G) La religion résignation ou résilience?

Parlant de ses limitations fonctionnelles, Myriam croit que ses incapacités sont dues à son destin : « Mon handicap relève de mon destin. » (E4.17). Kato, qui présente elle aussi des limitations fonctionnelles, accueille le verdict de son statut sérologique en parlant de sa destinée: « Je rends cependant grâce à Dieu car c'est peut-être mon destin. » (E6.7). Enfin, Birné, faisant allusion à sa cécité accélérée par son statut sérologique qui l'isole et l'installe dans la solitude, préfère placer sa vie entre les mains de Dieu : « Je me suis mise à pleurer longuement, puis je m'en suis remise à la volonté divine. » (E8.9)

De son côté, Yflo, appréciant son vécu de mère en dépit de ses incapacités et de sa maladie, confie : « C'est très dur, mais je suis une croyante et je rends toujours grâce à Dieu. » (E7.5). Non seulement ces propos d'Yflo semblent dénoter une instabilité, une déstabilisation entraînant chez elle une perturbation émotionnelle, mais encore ils traduisent toute le poids psychologique qui pèse sur ses épaules à cause de sa pénible condition. Nous pouvons voir ce recours à Dieu comme une fuite en avant, une résignation dans la souffrance, mais il est tout aussi possible d'interpréter

la posture de Yflo comme une recherche de résilience dans sa spiritualité. Certes, Yflo est parfois découragée, mais elle s'accroche, elle ne renonce pas à sa quête de sens, malgré que celui-ci semble inexistant. L'expression «c'est très dur» montre qu'Yflo se sent écrasée, mais, au nom de son identité, c'est-à-dire en tant que croyante, elle continue de lutter en recherchant l'appui de Dieu. Enfin, comme si elle voulait trouver une signification à tout cela, Yflo s'appuie sur sa foi. Yflo illustre cet état d'esprit de façon très expressive quand elle dit : « Je ne dis pas que je ne vais pas mourir, mais je vais me battre jusqu'au bout.» (E7.11) Ainsi, sans nier l'inévitable, Yflo engage un combat sans merci avec la mort.

En somme, Myriam et Kato et Birné ont choisi de s'en remettre purement et simplement à la volonté divine, ce qui traduit une sorte de résignation, voire de fatalisme, tandis qu'Yflo trouve dans cette même volonté divine une recherche de résilience.

H) Le rapport positif à soi

L'affirmation de soi correspond à un rapport positif sur soi qui se manifeste par l'estime de soi et la confiance en soi. À cet égard, nous notons que le discours d'Yflo montre à l'évidence que cette dernière est dotée d'une identité positive : « D'une manière générale, je suis une battante. Je me défends. Je me fais respecter car je respecte les autres. Je leur fais savoir que, malgré mon handicap physique, je suis en mesure de faire tout ce qu'ils font.» (E7.16) Cet extrait du témoignage d'Yflo laisse entrevoir un rapport à soi positif, qui va fièrement vers les autres, une réelle affirmation identitaire de soi. Ainsi, les propos d'Yflo dégagent un très fort sentiment de fierté lorsqu'elle nous dit :

« Je rends grâce à Dieu puisque je suis apte à travailler, et je suis fière de moi. Je mène mon activité de lingère correctement et les gens sont satisfaits de mon travail. Je n'ai jamais reçu de réclamation par rapport au travail demandé et, pour cela, je rends grâce à Dieu. Même les cakes que je fais sont appréciés par les gens.» (E7.25)

Non seulement Yflo exprime la fierté que lui procure la qualité appréciée et reconnue de son travail, mais encore elle évoque la dignité que lui confère son aptitude au travail bien fait : « Cela me permet de vivre dignement sans avoir à tendre la main, et cela me motive davantage car il faut être digne et se battre pour s'en sortir. » (E7.26) En fait, la perception de soi d'Yflo, son rapport à soi positif et son affirmation identitaire lui permettent de développer une véritable confiance en elle :

« Mes activités socioprofessionnelles, mes allers et retours font que les autres me sollicitent pour que je leur vienne en aide car ils se disent que je n'ai pas de problèmes alors que ce n'est pas le cas. Si je dis que je ne suis pas en mesure de les aider, ils se disent que je refuse alors que je ne peux pas réellement, mais ils ne me croient pas. Moi, je vis ma vie, je ne me sens pas liée par ce qu'ils pensent. Je ne dépends pas d'eux; je mène ma vie comme je veux. Je ne rends compte de mes sorties qu'à mon mari. Le regard des autres ne me dérange pas.» (E7.38)

Cette image positive d'elle-même amène Yflo à se mesurer à ses voisins, voire à les toiser :

« Avant, quand je venais juste d'arriver à Sébikotane, certains me méprisaient et voulaient me montrer qu'ils étaient plus aptes que moi et connaissaient plus de choses que moi, mais, au fur et à mesure qu'ils me pratiquaient, ils ont compris qu'ils n'étaient pas plus outillés que moi et que j'arrivais à m'en sortir mieux qu'eux.» (E7.17)

Finalement, Yflo se sent même supérieure aux gens qui, au départ, voulaient la dévaloriser. Elle fait preuve d'une force psychologique pour le moins impressionnante, surtout si on tient compte du fait que, parmi toutes les femmes rencontrées, c'est elle qui connaît sans contredit la vie la plus périlleuse et la plus demandante. En effet, Yflo doit supporter toute seule sa charge familiale parce que son mari ne travaille pas régulièrement et doit se contenter de contrats de journalier. Yflo doit nourrir toute sa famille, qui compte cinq membres (trois enfants, son mari, elle-même) avec les maigres revenus tirés de son activité de lingère, ce qui n'est pas une mince affaire.

Au regard de ce qui précède, les propos d'Yflo, tout comme son attitude, illustrent bien la logique de Bronfenbrenner (1979, cité dans Conseil de la famille et de l'enfance (2007 :10). pour qui :

« L'individu et son environnement forment un système qui peut être transformé par un changement dans une de ses parties, ce changement pouvant également affecter chacune de ces parties. Les individus et les parties sont compris dans un système en évolution qui tend à maintenir un équilibre. Ce système comporte différents niveaux ou sous-systèmes en interaction les uns avec les autres.» selon Bronfenbrenner

Yflo se bat, travaille son environnement humain, et elle se fait respecter.

Pour Bronfenbrenner (1979), chaque individu forme son propre sous-système avec son histoire personnelle, ses compétences, ses déficiences et son tempérament (onto-système). En fait, la relation que les femmes développent avec elles-mêmes est tributaire de leur onto-système.

5.2.2. La sphère des relations conjugales ou amoureuses

Cette sous-rubrique, intitulée Relations conjugales ou amoureuses, traite de la relation que les femmes ont avec leur mari ou leur partenaire. Elle comprend les catégories suivantes :

- l'évitement, fuite ou stratégie?;
- l'infidélité du mari, source de rage ou de colère des épouses;
- la polygamie et ses incidences;
- les perturbations dans la sexualité;
- la prise de conscience ou la culpabilité du mari?;
- avoir le même statut sérologique que son partenaire, une chance?;
- la dépression et l'errance liées au décès du mari.

A) L'évitement, fuite ou stratégie?

L'évitement consiste à adopter une stratégie ou un comportement permettant d'éluder ou de mettre fin à certaines relations. Nous savons que VIH/sida et le tabou vont de pair et qu'ils sont synonymes de stigmatisation pour la personne concernée. Souvent, la personne à qui on apprend qu'elle est atteinte de cette maladie et qui, de ce fait, se retrouve stigmatisée, adoptera un comportement d'évitement face à autrui. Ainsi, Myriam affirme qu'elle a commencé à fuir son ami de cœur dès qu'elle a su son statut sérologique : « J'avais un copain, mais, dès que j'ai eu connaissance de ma séropositivité, j'ai commencé à l'éviter. Cela l'a beaucoup ébranlé, mais je l'ai quitté. » (E4.10) Si Myriam lie cette rupture à la découverte de sa situation immunitaire, c'est parce qu'elle se voyait comme une personne dangereuse pour les autres, une pestiférée. Toutefois, elle explique son refus d'attachement, son évitement des hommes en général, de la manière suivante : « Vous savez, les hommes aiment la facilité; ils veulent avoir des relations sexuelles chaque jour, et ça, c'est vraiment très lourd. Des fois, je préfère vraiment me détourner de lui. » (E4.16) Devant toutes ces difficultés et connaissant son état de santé, Myriam préfère se tenir loin de la gent masculine.

B) L'infidélité du mari, source de rage et de colère des épouses

Kato, quand elle parle de sa situation et de sa contamination, exprime des sentiments d'amertume et de regret: « Mais, quand j'y pense parfois, j'ai mal parce que je me dis que c'est peut-être mon mari qui m'a contaminée et que, s'il était resté fidèle, je ne l'aurais pas été.» (E6.7) Cette amertume est bien traduite par les mots qu'elle utilise («quand j'y pense parfois, j'ai mal parce que je me dis que c'est peut-être mon mari qui m'a contaminée »). Si elle semble hésiter un tant soit peu quant à l'origine de sa contamination, elle a par contre des certitudes sur l'infidélité de son mari. Elle déplore l'infidélité de son mari, et elle demeure convaincue que si ce dernier avait fait preuve de fidélité, elle n'aurait pas été contaminée (« s'il était resté fidèle, je ne l'aurais pas été»). De son côté, Birné manifeste des sentiments beaucoup plus forts de dégoût et de haine et manifeste un désir de vengeance, tout en démontrant des réactions vindicatives : «J'ai fait savoir à mon mari qu'il m'a amené tous les problèmes du monde en me contaminant alors que je n'avais jamais eu un comportement à risque (pleurs) et que je ne lui pardonnerai jamais (pleurs).» (E8.7) Ces propos de Birné laissent entrevoir combien est grande son amertume et combien est profonde sa douleur (« j'ai fait savoir à mon mari qu'il m'a amené tous les problèmes du monde en me contaminant»). On sent également chez elle une envie de se venger de son mari, d'autant plus qu'elle n'a rien fait pour mériter cette sanction ou subir ce châtiment et ces conséquences («alors que je n'avais jamais eu un comportement à risque (pleurs)»). En outre, Birné dit ressentir comme une trahison de la part de son mari, et elle n'a aucunement l'intention d'excuser ni son infidélité, ni le fait qu'il l'ait contaminée (« je ne lui pardonnerai jamais (pleurs)»). En fait, la question de l'infidélité dans le ménage est prégnante dans les récits de nos participantes. Ainsi, Kato évoque le libertinage de son mari en ces termes :

«Mon mari était assez volage; c'est la réputation des militaires. Il a fait des enfants partout où il allait en mission, et on se disputait tout le temps à ce propos. Et, lorsqu'il m'arrivait d'aller rendre visite à ma maman, il en profitait pour ramener des filles à la maison. » (E6.10)

Kato prétend que son mari a conçu des enfants dans tous les endroits où il exerçait son métier de militaire (« il a fait des enfants partout où il allait en mission»). Ce comportement crée à l'intérieur du couple un climat de tension («on se disputait tout le temps à ce propos»). Le pire, c'est que cet homme allait jusqu'à se permettre d'emmener des filles dans le lit conjugal dès que sa femme avait les yeux tournés et qu'elle s'absentait pour aller visiter sa mère (« il en

profitait pour ramener des filles à la maison »). Dès lors, il devient légitime que sa maladie amène Kato à se poser des questions et à s'interroger sur l'origine de son infection : « Je ne sais pas si c'est lui qui m'a transmis le virus ou non. » (E6.6) Dans le même ordre d'idées, Yflo, faisant allusion à son mari alors qu'elle se questionne sur la cause de son infection, confie: « Je me suis dit : "Comment j'ai fait pour avoir le virus? Il m'a trompée? Comment cela a pu m'arriver?" Je me suis posée ces questions maintes et maintes fois. (E7.8)

Pour sa part, Birné, parlant de l'infidélité de son mari, affirme : « On n'a jamais eu de problèmes, mais il sortait et revenait tard. Je le lui ai toujours reproché, mais vous connaissez les hommes... Il m'avait promis de s'assagir, mais en vain. C'est ainsi qu'il a ramené ce virus (pleurs).» (E8.14) Comme le mari de Kato, celui de Birné s'adonnait au libertinage (« il sortait et revenait tard»), un comportement qu'elle lui a toujours reproché mais que ce dernier n'a jamais corrigé, malgré ses promesses. Pour finir, c'est Birné qui fait les frais des agissements de son mari (« c'est ainsi qu'il a ramené ce virus (pleurs) »), alors qu'elle n'a rien à se reprocher. De son côté, Kato déplore que le comportement de son mari ait eu des conséquences majeures sur sa vie : « Ces situations se sont répercutées dans tous les aspects de ma vie : ma maladie, le décès de mon enfant, mon mari. » (E6.38) Dans la longue citation suivante, on voit un peu de quoi il en retourne et à quels événements Kato fait référence:

« Par exemple, quand on m'a informée de mon statut, on m'a demandé d'appeler mon mari et de lui demander s'il avait fait le test de dépistage. Je me suis alors rappelé que, plusieurs fois, des médiums m'avaient dit que mon mari me cachait sa maladie et que, une fois, il avait été retiré d'une mission alors qu'il avait été initialement sélectionné. Quand je lui en ai demandé la raison, il m'a dit qu'il avait un petit kyste. Je me suis alors dit qu'en réalité, il avait dû être retiré de cette mission à cause du VIH. Et quand je l'ai donc appelé --- il était en poste à Tamba --- pour l'informer et lui demander de faire le test de dépistage, en lui disant aussi que je connaissais la raison de son retrait de la mission, il l'a nié, mais il m'a promis de faire le test. Par la suite, il m'a rappelée pour me dire que le test s'est révélé positif et il est venu me rendre visite à Ziguinchor. Je lui ai dit que cela ne me surprenait pas de lui et qu'il avait le virus depuis longtemps. Je sais aussi que c'est mon destin, mais, même si cela ne m'a pas surprise, ça m'a fait mal car j'ai pensé à mes enfants, surtout à celui qui est mort sans que je ne sache de quoi il est mort, alors que je l'ai emmené plusieurs fois à l'hôpital où ils n'ont pas pensé lui faire le test de dépistage. Mais, j'ai appris qu'ils ne pouvaient le faire que sur notre demande. Peut-être qu'il aurait pu être sauvé avec le test. » (E6.39)

C) La polygamie et ses incidences

La polygamie se définit comme un système social admettant légalement le mariage d'un homme avec plusieurs femmes. C'est une situation que Birné a connue dans sa vie personnelle. Celle-ci en veut à son mari d'avoir convolé en secondes noces avec une autre femme, non pas pour une question de fidélité, parce que son mari est musulman et que la polygamie est autorisée par la religion islamique, mais plutôt pour une raison de prise en charge financière, son mari n'ayant pas les moyens de faire vivre une seconde épouse. Dans l'extrait ci-dessous, Birné s'épanche sur les malheureuses répercussions que le comportement de son mari a eues sur sa vie.

« Quand j'ai appris qu'il avait épousé une deuxième femme à Grand-Yoff, on s'est querellé. Puisqu'il me le cachait, il y allait le matin et rentrait chez nous le soir. Je le lui ai reproché car il n'avait pas assez de revenus pour entretenir deux épouses. Il est allé s'installer là-bas, puis il est tombé malade. Ses amis sont venus m'informer qu'il est malade; j'ai refusé d'aller lui rendre visite. Il est allé à l'hôpital et, quand son état de santé s'est amélioré, ses amis l'ont ramené à la maison et on s'est parlé. Ses amis lui ont reproché son comportement. Quand je lui ai demandé ce qu'il avait, il m'a dit que c'est le paludisme et qu'il ne se sentait pas bien. Mais, comme il était aussi un donneur de sang à l'Hôpital Principal, c'est dans cette structure qu'il se soignait. Ses amis nous ont réconciliés et il a commencé à faire deux jours avec moi et deux jours chez ma coépouse. Ensuite, j'ai commencé à être fréquemment malade : paludisme sur paludisme. Il ne m'avait alors rien dit de son statut sérologique (pleurs). » (E6)

Ce récit de Birné laisse entrevoir que beaucoup d'événements nébuleux sont survenus dans sa vie conjugale, notamment le fait que son mari ne lui dit pas qu'il a une seconde épouse (« quand j'ai appris », « puisqu'il me le cachait »). Paradoxalement, pour cacher sa nouvelle situation à son épouse, même si sa religion lui permet d'être polygame, le mari est obligé de recourir à un stratagème pour ne pas se faire découvrir : aller chez sa nouvelle épouse le matin et rentrer chez Birné chaque soir. Par la suite, il choisit d'emménager chez sa deuxième épouse (« il est allé s'installer là-bas »). Mais, après sa maladie, grâce à la médiation d'amis qui l'ont convaincu de revenir au bercail, c'est-à-dire au domicile principal, en l'occurrence chez Birné, le couple se retrouve (« quand son état de santé s'est amélioré, ses amis l'ont ramené à la maison et on s'est parlé »). Toutefois, lorsque Birné interpelle son mari sur son état de santé, celui-ci parle du paludisme et ne dit pas la vérité. Néanmoins, il décide d'assumer pleinement sa polygamie en passant deux jours chez chaque épouse. Dès lors, on peut se demander si le mari connaissait réellement son propre statut sérologique. Toujours est-il que Birné situe à cette époque le début de sa maladie (« ensuite, j'ai commencé à être fréquemment malade »). Le récit de cette femme

pose essentiellement la problématique de la transmission du VIH/sida quand une personne compte plusieurs partenaires, particulièrement au sein des couples polygames.

D) Les perturbations de la sexualité

Souvent reliée à l'utilisation du préservatif dans le couple pour éviter une infection, la question des perturbations de la sexualité apparaît comme un thème récurrent dans le discours des femmes auprès desquelles nous avons effectué des entrevues. Tout dépendant du couple, ces désordres à caractère sexuel peuvent être plus ou moins graves. Ainsi, Kato déplore le fait que les relations sexuelles sans précaution avec son mari sont pour ainsi dire reléguées aux oubliettes : « Il ne m'est plus possible d'avoir des rapports sexuels avec mon mari sans préservatif. Je dois faire attention à beaucoup de choses. Et c'est donc toute ma vie qui est chamboulée ». (E6.8) Pour Kato, les perturbations signifient « faire attention à beaucoup de choses », devoir prendre trop de précautions. Dit autrement, Kato ne peut plus vivre sa sexualité de façon spontanée, naturelle, ce qu'elle ressent comme une nuisance importante et déplore : « Comme obstacle, je citerai le fait de ne plus avoir de rapports sexuels non protégés et de devoir toujours penser à mon statut. » (E6.17) En somme, Kato appartient à la catégorie des femmes pour qui les perturbations de la sexualité s'accompagnent de répercussions majeures sur sa personne, sur sa féminité.

Yflo connaît elle aussi des problèmes dans sa vie sexuelle, qui affectent sérieusement le climat dans son couple, comme elle le dit :

« Il ne veut pas se protéger, et moi, je ne veux pas de surinfection. Vous savez, avec le VIH, il faut être prudent; je lui ai mis les points sur les i en lui disant qu'il ne peut pas gâcher ma vie. » (E7.11)

Ces propos laissent entrevoir chez Yflo une grande prudence, qui se manifeste par l'utilisation obligatoire du préservatif («je lui ai mis les points sur les i») et le respect de la conduite à tenir pour pouvoir avoir une relation sexuelle («en lui disant qu'il ne peut pas gâcher ma vie »). À ce chapitre, mentionnons qu'Yflo a déjà suivi des formations sur l'hygiène sexuelle et qu'elle s'était montrée très réceptive à cet égard:

« [...] il dit qu'il ne veut pas utiliser de préservatif, alors que je lui ai dit que je ne pouvais pas entretenir de rapports sexuels avec lui sans préservatif car j'ai été vraiment sensibilisée à travers les formations reçues à ce propos. On en est là depuis 2008 : pas de rapport sexuel, mais, de ce côté-là, il n'est jamais fâché. » (E7.8)

Yflo attache du prix aux recommandations et aux conseils reçus lors de ces formations. Depuis cinq ans, le couple pratique l'abstinence sexuelle puisque le mari ne veut pas appliquer les mesures de précautions élémentaires, y compris l'utilisation du préservatif : « On en est là depuis 2008 : pas de rapport sexuel. » De même, Birné parle de situation et de la fermeté dont elle fait preuve à l'égard de son époux concernant l'utilisation du préservatif :

« Nos relations sont devenues mauvaises. Quand on me remettait des préservatifs à mon centre de traitement et que j'exigeais qu'il en mette lors de nos rapports sexuels, il refusait, mais je restais ferme sur ma position et on pouvait rester ainsi dans la chambre sans nous adresser la parole. À la fin, il me disait que ce n'était pas grave puisqu'il avait une autre épouse. » (E8.18)

À travers ces témoignages, nous rejoignons Gremk lorsque celui-ci compare le virus du VIH/sida à un « germe diabolique qui désorganise le système de défense immunitaire, perturbe par ricochet les relations sexuelles et, enfin, envenime les rapports sociaux d'une manière inédite » (Gremk, cité dans Binet, Berlinguer et Trottier, 1997 : 11). En effet, les propos des femmes interviewées laissent entrevoir un malaise qu'on peut aisément imaginer. D'une part, nous notons la froideur, pour ne pas dire la cruauté dont fait preuve le mari de Birné : « À la fin, il me disait que ce n'était pas grave puisqu'il avait une autre épouse. » D'autre part, nous voyons que le mari d'Yflo ne semble pas mieux loti que celle-ci dans la mesure où le couple n'a plus aucune relation sexuelle depuis cinq ans. La perturbation dans la sexualité peut donc être à l'origine d'un malaise dans le couple comme Yflo l'explique :

« Ça ne me dérange pas de faire ou de ne pas faire l'amour car, comme je ne vois déjà plus mes règles, ça ne me dérange même pas. Lui aussi me dit que ça ne le dérange pas, mais je ne sais pas s'il est sincère. » (E7.9)

Ainsi, deux expressions (« ça ne me dérange pas de faire ou de ne pas faire l'amour », « lui aussi me dit que ça ne le dérange pas ») prouvent qu'aucun des époux ne se plaint de leur abstinence en matière sexuelle. Par ailleurs, le mal-être que semble vivre le mari d'Yflo est fort probablement le résultat de son découragement, comme le confie cette dernière : « Mon mari n'a aucun problème, mais, depuis qu'il a été informé de notre statut sérologique, il est découragé; il est découragé à cause de sa vie. » (E7.8)

E) La prise de conscience ou la culpabilité du mari ?

Un peu comme le fait une thérapie de choc, la découverte du statut immunitaire de son couple amène le mari de Kato à faire une prise de conscience. Selon Kato : « Mais, depuis que nous avons découvert notre statut sérologique, il a tout arrêté et il a plus de considération pour moi. Ma vie sociale s'est paradoxalement beaucoup améliorée depuis lors. » (E6.10) Il semble y avoir une plus grande stabilité au sein du couple. Mais, en réalité, une question se pose : le comportement du mari est-il dû à une prise de conscience ou à l'émergence d'un sentiment de culpabilité? La question s'avère d'autant plus pertinente que sa femme déplorait son infidélité et son libertinage avant la découverte de leur statut sérologique. En d'autres termes, le mari se sentirait-il coupable d'avoir contaminé son épouse? Chercherait-il à se faire pardonner? Aurait-il pris conscience de la gravité de ses actes et de leur incidence sur sa vie et celle de son épouse? Le mari ne chercherait-il pas à racheter sa conduite passée?

F) Avoir le même statut sérologique que son conjoint, une chance?

Par ailleurs, avoir le même statut sérologique que son conjoint représente une chance, voire un privilège. Ainsi, Kato prétend vivre moins de difficultés chez elle puisque son mari partage avec elle une même condition immunitaire: « Cependant, à la maison, j'ai moins de problèmes car mon mari est aussi séropositif. » (E6.5). Myriam va dans le même sens quand elle affirme : « La chance aurait été d'avoir un mari avant la découverte de sa séropositivité, car, dans ce cas, on pourrait partager puisque vivant la même situation, et ce serait moins pesant. Et, on pourrait même oublier sa situation. » (E4.17) Myriam considère comme une chance le fait d'avoir un mari qui a le même statut sérologique qu'elle.

G) La dépression et l'errance suite au décès du mari

Astelle, notre participante sourde et muette, est devenue dépressive peu de temps après la mort de son mari : « C'est après son décès que j'ai eu cette déficience mentale, que j'ai commencé à errer un peu partout et que je suis tombée malade. C'est lors d'une consultation dans ce centre que j'ai découvert ma séropositivité. » (E5.9) Astelle vivait une relation stable et affectueuse avec son mari, dont elle conserve un excellent souvenir.

«J'étais mariée, mais je ne me suis pas remariée après le décès de mon mari. Mais, j'en garde de très bons souvenirs car tout allait bien et je ne souffrais d'aucune maladie. Il m'aimait beaucoup, il tenait beaucoup à moi et il se fâchait quand ma mère me harcelait ou me faisait des reproches. Jusqu'à sa mort, il s'est bien occupé de moi. » (E5.9)

La perte de son mari a provoqué chez Astelle un ébranlement profond de son état de santé émotionnel, qui est à l'origine de son errance. Le pire, c'est que des gens malveillants ont profité de sa situation pour abuser d'elle et lui ont transmis le virus du VIH/sida.

5.2.3. Les relations des femmes avec leurs propres enfants

Cette troisième sous-rubrique traite de la relation que les femmes ont avec leurs propres enfants. Elle s'articule autour des points suivants :

- le non-partage du statut sérologique avec ses enfants;
- le tabou et la peur du stigmat de ses propres enfants;
- l'angoisse de laisser des orphelins.

A) Le non-partage du statut sérologique avec les enfants

Aucune des femmes que nous avons rencontrées en entrevue n'a dévoilé son statut sérologique à ses enfants. Ainsi, Myriam nous dit à ce sujet: « Je ne leur ai rien dit non plus. » (E4.12) Parmi les raisons qu'elle avance pour expliquer cette décision, Myriam dit vouloir protéger ses enfants parce qu'ils sont jeunes et qu'ils ont un caractère sensible :

«J'ai préféré garder tout cela pour moi car, comme ils sont très jeunes, ils sont très sensibles. Partager avec eux pourrait susciter en eux de la pitié ou de la compassion. La preuve : quand je leur dis que j'ai mal à la tête, ils sont très inquiets; à plus forte raison, comment réagiraient-ils s'ils apprennent que je suis malade? Je ne veux vraiment pas les perturber.» (E4.16)

Devant la réaction de ses enfants à ses moindres maux, Myriam préfère ne pas les informer de sa situation afin de ne pas les traumatiser. De même, Kato n'a rien dit à ses enfants et donne la même raison que Myriam pour justifier sa décision. Fait intéressant, Kato avoue qu'elle ment à ses enfants concernant son état:

« Je n'ai aucun problème puisque mes enfants ne connaissent pas mon statut. Ce qui les inquiète, c'est de me voir toujours aller à l'hôpital, mais je les rassure en leur disant que j'ai toujours eu une santé fragile. Mes beaux-fils comme les miens me respectent et me

craignent aussi, mais je suis obligée de rester sur mes gardes car on ne sait jamais. » (E6.18)

A travers ces propos, on entrevoit chez Kato la peur d'être découverte tant par ses propres enfants que par ses beaux-enfants. La question consiste dès lors à se demander ce qui se passerait si ceux-ci apprenaient son statut sérologique. Kato est obligée de recourir au mensonge pour apaiser ses enfants : « Ce qui les inquiète, c'est de me voir toujours aller à l'hôpital, mais je les rassure en leur disant que j'ai toujours eu une santé fragile. » Ce subterfuge permet à Kato de ne pas éveiller les soupçons de ses proches. En définitive, comme Myriam et Kato ne peuvent prévoir la réaction de leur progéniture et jusqu'à quel point celle-ci pourrait être affectée par la découverte de leur statut sérologique, elles cherchent, d'un côté, à préserver leurs enfants en leur dissimulant leur état de santé et, de l'autre côté, à se prémunir contre le tabou, le stigmatisme de leur propres enfants.

B) Le tabou et la peur des femmes d'être stigmatisées par leurs propres enfants

Les propos tenus par certaines des femmes rencontrées en entrevue s'inscrivent en droite ligne de ce que Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.) nomme le contrôle de l'information et de l'identité personnelle. Selon Goffman, une personne peut être discréditée si elle possède un stigmatisme qui n'est pas immédiatement visible. Lors des interactions avec autrui, cette personne cherche à manipuler certaines informations (informations individuelles, réflexives, incarnées et durables) concernant ses limitations pour éviter tout discrédit (Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.)). Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.) appelle ces manipulations faux-semblants. Les signes fréquents et stables traduisant les stigmates se nomment des symboles. Les femmes interviewées s'astreignent à brouiller les pistes et à camoufler les symboles de leur stigmatisme. Ainsi, Kato nous dit: « Je suis obligée de toujours cacher mes boîtes de médicaments car ils posent beaucoup de questions. » (E6.11) Non seulement Kato doit dissimuler sa médication pour éviter que ses enfants découvrent sa maladie, mais encore elle vit dans un environnement défavorable, ce qui constitue pour elle un autre obstacle :

« Avec la promiscuité qui caractérise notre type d'habitat, tu ne peux pas toujours tout cacher, et il peut arriver qu'ils découvrent les boîtes de médicaments lorsque tu les envoies chercher quelque chose dans la chambre. Et, ma pire appréhension est que l'on montre cela à la télévision et ils pourraient dire alors : "Maman a les mêmes médicaments !" C'est la seule appréhension que j'ai, particulièrement avec les autres enfants de mon mari qui vivent avec nous. » (E6.11)

D'une part, Kato se sent à l'étroit dans la trop grande proximité régnant dans son milieu de vie, où elle court le risque d'être découverte à tout instant par ses propres enfants, qu'elle cherche à protéger. D'autre part, elle redoute l'effet des médias, notamment quand on montre à la télévision les médicaments pour le VIH/sida, alors que ses enfants pourraient faire le rapprochement avec sa médication et finir par deviner de quelle maladie elle souffre et la stigmatiser pour cela. L'attitude de Kato confirme les conceptions de Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.), qui soutient qu'il n'y a pas d'évolution continue entre un comportement de faux-semblant face à des inconnus et un comportement authentique devant des personnes familières. Dans la vie de tous les jours surviennent plusieurs moments où la personne stigmatisée vivra une distorsion plus ou moins prononcée entre son identité sociale réelle et son identité sociale virtuelle.

Si on se fie à Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.), si Kato révèle sa tromperie, alors il s'ensuivra pour elle des conséquences néfastes pour sa position sociale et ses relations avec ses propres enfants, en particulier avec les enfants de son mari. Pour la personne qui adopte un comportement de dissimulation, la difficulté réside dans le fait que, pour ne pas être découverte au grand jour, elle doit constamment moduler ses gestes en fonction de la quantité d'informations, rarement connue d'avance, que possèdent ses interlocuteurs à son sujet.

Le désir de Kato de se dérober aux yeux d'autrui est d'autant plus justifié que cette dernière ne se sent pas en sécurité, dans la mesure où elle vit dans le même espace que les enfants de son mari, dont elle doute du soutien advenant qu'ils découvrent la vérité sur son état.

« C'est la raison pour laquelle je cache beaucoup de choses à mes beaux-enfants, même si je les considère comme mes enfants, car rien ne me prouve qu'ils me soutiendraient comme mes propres enfants s'ils venaient à découvrir mon statut sérologique. » (E6.11)

En somme, c'est par manque de confiance, de certitude et d'assurance de pouvoir compter sur le soutien des enfants de son mari, mais aussi et surtout par crainte d'être stigmatisée, que Kato a fait le choix de taire son état, particulièrement aux enfants de son mari.

Quant à Yflo, sa peur du stigmate se traduit par une série de questions concernant la réaction de ses enfants lorsqu'ils découvriront son statut : « "Quelle va être la réaction de mes enfants? Vont-ils me comprendre? Vont-ils m'abandonner?" Je me pose toutes ces questions.» (E7.20) Toutes ces interrogations traduisent l'inquiétude vécue par Yflo, comme si cette dernière était coupable

de quelque chose. On comprend alors que la mauvaise réputation attachée à une personne joue un rôle de contrôle social, formel et informel, qui renseigne de façon dramatique sur le stigmate et les caractéristiques supposées de la personne affublée de ce stigmate. Du coup, le dévoilement du stigmate peut constituer une expérience plutôt traumatisante. Le sentiment de culpabilité pousse Yflo à se demander si ses enfants vont l'abandonner. Nous voyons ici tout le poids, tout l'impact négatif du mépris, du rejet, de l'exclusion sociale, du tabou et du stigmate pour Yflo. À cet égard, celle-ci ajoute qu'un de ses enfants éprouve de la gêne à cause de ses limitations fonctionnelles :

« Mon fils aîné semble être gêné d'avoir une mère handicapée. Cela, je l'ai remarqué car, si je lui demande de m'accompagner, il semble être gêné, alors que cela ne me dérange pas, et je lui dis : "Je t'ai mis au monde, tu ne peux rien y changer. Je suis ta maman pour toujours." Et, je tiens à le lui rappeler tout le temps : "Je serai ta maman pour toujours; tu ne peux pas avoir une autre maman que moi." » (E7. 36)

De plus, Yflo mentionne:

« Quelquefois, je me dis qu'ils comprennent mon statut sérologique, mais je me ravise en me disant qu'ils ne peuvent pas le deviner car, si on ne le leur dit pas, ils ne peuvent pas le savoir. Et, donc, je me sens libérée, tranquillisée. Je m'habille correctement, je vaque à mes occupations, et je suis à l'aise.» (E7.36)

Habituellement, l'adoption d'un comportement de faux-semblant n'est pas volontaire. Parfois, certains incidents gênants, susceptibles de discréditer l'identité sociale virtuelle et les prétentions de la personne stigmatisée tentant de cacher sa situation, peuvent être décryptés par les gens qui la connaissent. L'identification personnelle pèse lourdement sur l'identité sociale. Le type d'attention requis de la part de la personne qui dissimule, exigeant un effort permanent, s'apprend lors d'une phase d'apprentissage du faux-semblant. Par ailleurs, il existe différentes stratégies de faux-semblant. Pour Goffman (1975, dans Nicolas, s. d.), cet effort incessant de dissimulation prend le nom de syndrome de Cendrillon; la magie de l'illusion peut cesser à tout moment et la personne qui risque d'être discréditée devra rompre un face à face avant d'être identifiée.

C) L'angoisse des femmes de laisser des orphelins

La question des futurs orphelins demeure une grande préoccupation pour certaines des femmes interviewées. Ainsi, dès qu'on lui annonce son statut sérologique, Kato commence à s'inquiéter pour le devenir de ses enfants si elle meurt : « Pour moi, j'étais déjà morte, et j'ai pensé à mes enfants que j'avais laissés ici à Dakar pour aller me soigner à Ziguinchor. » (E6.7) De son côté,

pour pouvoir accompagner son enfant le plus longtemps possible, Yflo choisit la voie de la prudence, au point de se refuser à tout acte sexuel sans préservatif avec son mari afin d'éviter une aggravation de son état de santé. À ce sujet, elle confie :

« Il ne veut pas se protéger, et moi, je ne veux pas de surinfections. Vous savez, avec le VIH, il faut être prudent. Je veux accompagner mes enfants; ils sont très jeunes. Je lui ai mis les points sur les i en lui disant qu'il ne peut pas gâcher ma vie. Que je veux encore être avec mes enfants. » (E7.11)

Ces propos montrent qu'Yflo priorise sa présence auprès de ses enfants au détriment de sa vie sexuelle. Yflo poursuit en évoquant son angoisse à propos du devenir de sa progéniture :

« Je passe ma vie à me poser des questions. Je suis très souvent très perturbée psychologiquement, angoissée. Je me pose des questions : "Est-ce que je serai toujours vivante? Est-ce que j'aurai toujours les moyens de payer les études de mes enfants? Et, quand je ne serai plus de ce monde, comment vont-ils se débrouiller? Qui va les encadrer? Dans quelles conditions?" Parce que je ne compte pas sur mes frères; c'est seulement sur ma sœur que je peux compter, mais, elle aussi, elle ne travaille pas et elle doit encadrer aussi ses trois enfants. Je ne trouve pas de réponses à ces questions.» (E7.39)

5.2.4. La relation des femmes interviewées avec leur propre famille et leurs réseaux sociaux

Cette quatrième sous-rubrique, Relations avec sa propre famille et les réseaux sociaux, traite de la relation que les femmes entretiennent avec leur fratrie, leurs parents géniteurs et avec ses oncles et tantes, cousins et cousines, grands-parents, bref avec la famille élargie typique de la société sénégalaise. Cette partie examine la manière dont les femmes gèrent leur statut immunitaire. Elle comprend un seul point : le statut sérologique, un secret qui peut être partagé ou non.

- Le statut sérologique, un secret partagé ou non

Parmi les femmes rencontrées en entrevue, certaines ont choisi de dévoiler à autrui leur statut immunitaire, tandis que d'autres ont décidé de garder leur secret à ce sujet.

D'entrée de jeu, nous remarquons que les femmes qui ont volontairement choisi de révéler leur statut sérologique entretiennent une bonne relation avec la personne à qui elles se sont ouvertes de leur situation, cette personne étant bien souvent un membre de la famille. Ainsi, Yflo affirme : « Je suis la cadette de la famille, et seule elle, qui est mon aînée directe, est au courant. Elle m'appelle au téléphone, me conseille; je peux te dire qu'elle est pour moi comme une maman. »

(E7.14) De même, Kato mentionne: « Seules mes sœurs connaissent mon statut, mes frères l'ignorent. » (E6.12). Enfin, Astelle nous dit :

« Mes deux sœurs, les seules dans ma famille à être au courant de mon statut, m'aident beaucoup dans ma vie familiale. Nous partageons ensemble les repas; nous vivons en toute convivialité et elles prennent toutes les précautions nécessaires pour éviter la transmission au sein de la famille. » (E5.11)

À la lumière de ces révélations, il apparaît que, pour Iflo, Kato et Astelle, le dévoilement de cette information sensible se fait d'emblée au sein de la famille, plus particulièrement avec les sœurs. Toutefois, à côté, il y a le cas de Birné, qui s'est trahie sans le vouloir, comme on peut le voir dans l'extrait suivant :

« Quand j'étais locataire, je suis tombée très malade du paludisme. Je ne voulais rien lui dire car je n'avais pas confiance en lui, mais, comme il est instruit, il l'a finalement malheureusement découvert. En effet, quand on lui a dit que j'étais malade, il est venu me voir et je lui ai demandé de m'emmener à l'hôpital, ce qu'il a accepté, et nous sommes allés à l'hôpital FANN en taxi. À notre arrivée au portail, j'ai demandé au chauffeur d'aller directement au CTA où je venais en consultation. Et là, comme il est assez cultivé, il a eu des soupçons car tout le monde m'appelait par mon nom. On m'a demandé ce qui se passait, et j'ai dit que j'avais le paludisme. Ils ont demandé qui m'accompagnait, et je leur ai dit que c'était mon frère. On m'a donné de l'eau fraîche et à manger aussi. On m'a prescrit des médicaments contre le paludisme, que j'ai achetés, et on m'a fait deux perfusions. Et, j'y suis restée jusqu'en milieu d'après-midi avant de regagner la maison. C'est alors qu'il m'a interpellée pour me demander pourquoi je ne l'avais pas jusque-là informé de mon statut. Je lui ai répondu que c'était par manque de confiance en lui et que, si c'était à refaire, je ne le lui aurais pas dit non plus. Je n'ai pas d'enfant qui aurait pu m'accompagner ; il était le seul qui pouvait m'accompagner et, puisqu'il était cultivé, il ne pouvait ignorer mon statut après m'avoir accompagnée au CTA. Mais, si c'était à refaire, peut-être qu'il l'aurait su autrement, mais je ne le lui aurais pas dit. » (E8.27)

En fait, Birné ne voulait rien dire sur son état, mais un concours de circonstances en a décidé autrement. Elle ne commettrait certes pas la même erreur si une telle situation se représentait.

Ainsi, Birné argue de son manque de confiance envers son frère (« je lui ai répondu que c'était par manque de confiance en lui ») pour justifier le fait de ne pas l'avoir jusqu'alors informé de son statut. De même, Kato évoque des motifs semblables pour expliquer qu'elle n'a pas voulu parler de son statut avec ses frères: « Je me suis dit qu'ils risquent d'en informer leurs épouses, et ça pourrait s'ébruiter ainsi; c'est pourquoi seules mes sœurs en sont informées. » (E6.13) Enfin, Astelle tient un raisonnement similaire quand elle nous dit:

« Il n'y a que mes deux sœurs qui sont au courant de mon statut, et même mon frère, qui m'accompagne pourtant quelquefois au centre, l'ignore. On lui a fait croire que mes soins hospitaliers sont liés à mes problèmes de toux chronique que je refusais de soigner. C'est pour cela qu'il m'accompagne au centre, pour s'assurer que je me soigne. » (E5.11)

Devrait-on en déduire que, pour ces trois femmes, il est plus facile de faire confiance aux sœurs qu'aux frères dans cette situation?

Outre un manque de confiance envers ses frères, Birné prétend avoir subi un grave préjudice de la part d'une femme à qui elle s'était confiée et qui avait divulgué son secret. Cette femme l'avait assistée et accompagnée durant une de ses hospitalisations:

«Elle m'a ainsi inspirée confiance. La nuit venue, elle m'a redemandé ce que j'avais et je le lui ai dit. Elle est restée avec moi jusqu'à ma sortie de l'hôpital. Elle venait ensuite me rendre visite régulièrement et, quand je me sentais bien, j'allais lui rendre visite aussi. Malheureusement, quand sa sœur m'a parlé de mon statut, me conseillant de tenir bon et de bien suivre mon traitement, j'ai su qu'elle n'a pas su tenir sa langue. J'ai aussitôt arrêté de la fréquenter. On se parle uniquement au téléphone. Les gens qui savent garder un secret sont très rares.» (E8.32)

Cette situation conduit les personnes concernées à éprouver un manque de confiance généralisé envers autrui et les incite à se montrer prudentes, voire méfiantes dans toutes leurs relations, ce qui risque fort d'empoisonner les relations interpersonnelles. Ainsi, Kato affirme

« Mes belles-sœurs ignorent mon statut. Durant mon séjour à Ziguinchor, c'est un de mes frères, émigré, qui m'envoyait de l'argent, à la demande de ma mère, pour faire face à toutes mes dépenses (soins, médicaments, etc.). Une fois, j'ai voulu l'informer, mais je me suis ravisée, par crainte qu'il en parle à sa femme. Et, heureusement que je ne l'ai pas fait car, plus tard, on a eu des problèmes, et, si je l'avais informé, ça se serait déjà répandu. C'est vraiment ça, mon problème (pleurs).» (E6.16)

En fait, Kato a toujours éprouvé certaines appréhensions concernant l'attitude d'un de ses frères. Pour sa part, Birné regrette amèrement d'avoir parlé de son état de santé avec son frère, à cause des conséquences néfastes que cette décision a engendrées, notamment le manque de respect à son égard:

« Mais, depuis qu'il est informé de mon statut et que, en outre, j'ai eu ce handicap visuel qui fait que, quand je marche, il m'arrive de trébucher ou d'entrer dans un nid de poule, il me crie dessus. Il me manque aussi de respect quand nous sommes dans les bus, et les autres passagers réagissent toujours en lui faisant remarquer que je suis une personne âgée qui mérite le respect. Il répond en disant que je ne suis pas sa mère et on se querelle. Cela

me fait très mal, mais je lie ce comportement de sa part au fait qu'il connaît mon statut.» (E8.29)

Birné nous donne un autre exemple du manque de respect de son frère :

« Un jour de consultation, je lui ai remis de l'argent pour m'acheter à manger car j'avais pris mon médicament et j'avais des vertiges et il me fallait rester dans les rangs pour ne pas rater l'appel de la secrétaire pour la consultation médicale. Il a alors refusé catégoriquement tout en gardant l'argent. Il a fallu qu'un jeune homme se lève et aille m'acheter des bonbons et une bouteille d'eau minérale (pleurs). Si vraiment c'était à refaire, je ne lui aurais rien dit car, s'il est vrai que je n'ai rien, je n'en exige pas moins qu'on me respecte.» (E8.29)

Cependant, les femmes interviewées qui ont dévoilé leur statut immunitaire, que ce soit librement ou involontairement, n'en n'ont pas fait une large diffusion. Certes, elles informent certaines personnes qui sont très proches d'elles, mais elles gardent leur secret pour les gens vivant dans leur entourage, comme le montre sans équivoque cette réponse catégorique de Birné à la question consistant à savoir si le reste de sa famille, en l'occurrence ses neveux et nièces qui l'ont recueillie chez eux, sont informés de son état: « Jamais je ne le ferai. » (E8.31) Ainsi, toutes les femmes rencontrées en entrevue possèdent une face cachée, un endroit secret, lié à leur statut sérologique, qui les relègue au rang d'être humain complètement à part.

De l'autre côté, parmi les femmes que nous avons rencontrées en entrevue, certaines ont décidé de ne pas parler de leur statut sérologique à quiconque pour se protéger du stigmatisme et continuent de mener une vie en apparence normale car les autres ignorent tout de leur état de santé, de sorte que leur rapport à autrui est demeuré la même. Ainsi, Myriam refuse d'informer qui que ce soit de sa situation, ce qui fait que sa relation avec les autres n'en souffre pas : «N'ayant pas partagé avec eux sur mon statut, nous avons une relation normale, naturelle.» (E4.11) De même, Kato s'en tient à cette logique de rétention de l'information et confie : « Puisqu'ils ignorent mon statut, le regard qu'ils portent sur moi est tout à fait normal, naturel; il ne me gêne pas; rien ne me semble avoir changé dans leur regard.» (E6.33) En somme, pour pouvoir conserver inaltérés ce rapport et ce regard à autrui, Myriam et Kato doivent dissimuler leur état de santé et leur statut immunitaire. Dans la même ligne de pensée, Astelle mentionne :

«Rien n'a changé, même par rapport à mes sœurs, qui sont au courant de ma maladie; tout est comme avant. On vit en toute convivialité. On évite simplement que mes enfants

touchent aux objets tranchants (lames ou aiguilles) que j'ai utilisés, et cela, on le lie à ma toux chronique.» (E5.23)

Astelle affirme encore :

« Je me sens à l'aise dans ma famille, et, comme les autres ignorent ma situation sérologique, ils se sentent à l'aise avec moi et vivent en toute convivialité avec moi. Je ne me sens donc pas stigmatisée. Avec mes frères et sœurs, mes neveux et nièces, de même qu'avec mes enfants, tout se passe très bien.» (E5.12)

En somme, toutes ces femmes conservent des rapports pratiquement normaux et naturels, voire conviviaux, avec les personnes de leur entourage puisque celles-ci ignorent tout ou presque de leur véritable situation. Sur ce point, une question cruciale se pose : que se passerait-il si ces gens étaient informés du statut sérologique de ces femmes? Est-ce que quelque chose changerait dans le regard d'autrui? Est-ce que les rapports interindividuels continueraient à être normaux et naturels comme c'était le cas auparavant?

À ce propos, nous constatons que les femmes rencontrées en entrevue ont la certitude que le partage de cette information sensible modifierait considérablement les rapports entre les gens et le comportement des autres à leur endroit. Ainsi, Myriam explique :

«Tu peux partager avec des gens et, après, ils en parlent à d'autres en ton absence ou ils t'évitent par la suite. Ils peuvent même en parler partout : à ta famille, à ta tante, et, de bouche à oreille, la nouvelle se répand partout. C'est la raison pour laquelle j'ai préféré taire ma maladie. C'est ce qui explique que je n'ai partagé avec personne, à part mes médecins traitants. » (E4.14)

En définitive, Myriam choisit de n'informer personne, soit par manque de confiance, soit par peur d'un rejet. Pour sa part, Birné, même si elle a dévoilé son état de santé, donne un son de cloche qui tend à montrer que Myriam avait raison d'agir comme elle l'a fait :

« Vous savez, c'est assez risqué de donner ce genre d'informations; il pourrait par exemple le révéler à sa femme, et celle-ci pourrait changer de comportement avec moi. Souvent, dans nos causeries, j'entends des témoignages de gens qui ont partagé et qui ont été complètement délaissés par la suite. » (E8.28)

Birné prétexte deux raisons pour justifier sa prise de position « [...] je n'ai pas d'enfant avec qui partager ma situation, et vu l'hypocrisie qui caractérise les relations humaines dans notre société [...]. » (E8.49) Birné explique que, pour elle, dans sa situation de femme sans enfant, elle risque fort d'être totalement rejetée par son entourage si elle révèle son statut sérologique :

«Je me suis d'abord mariée à l'âge de 13 ans. Mon mari faisait des allers et retours au Gabon, mais on n'a pas eu la chance d'avoir un enfant, et il est mort suite à un accident de la circulation. Je me suis remariée avec celui dont on a parlé plus tôt. On n'a pas eu d'enfant aussi, mais il a eu des enfants avant notre mariage. C'est moi qui n'ai pas eu d'enfant. Vous voyez, à cause de tout ça, je ne peux pas partager, sinon tout le monde m'aurait évitée dans la rue et personne n'aurait accepté de puiser de l'eau pour moi ou de me rendre service de peur d'être contaminé. Pourtant, à travers nos causeries, on sait que tous ces actes ne transmettent pas le virus, mais les gens ne sont pas bien sensibilisés, ce qui fait que c'est risqué de partager avec les autres.» (E8.49)

Dans la même veine, Yflo confie :

« D'une manière générale, je suis une battante. Je me défends. Je me fais respecter car je respecte les autres. Je suis handicapée, mais ils ne connaissent pas mon statut sérologique. Je leur fais savoir que, malgré mon handicap physique, je suis en mesure de faire tout qu'ils font.» (E7.16)

Mais, malgré l'affirmation positive de soi et toute la force de caractère dont elle fait preuve dans sa revendication du respect, Yflo doit cacher son statut immunologique, sans quoi il lui sera difficile, voire impossible, d'obtenir ce respect.

En règle générale, la relation des femmes interviewées avec leur famille, peu importe que celle-ci ait été mise au courant ou non de leur situation, est fondée sur le mensonge : il s'agit surtout de ne pas inquiéter les êtres chers. Ainsi, comme le dit Kato :

« Ils ignorent mon statut; même ma mère l'a ignoré jusqu'à sa mort. À mon retour de la Casamance, mon état de santé l'a beaucoup peinée; elle se demandait sans cesse ce qui est arrivé à sa fille (pleurs). C'est pourquoi je lui ai caché ma maladie jusqu'à sa mort (pleurs). » (E6.14)

Dans un sens, on peut dire que cette relation repose également sur le refus pour la femme de faire connaître son statut sérologique, que ce soit par manque de confiance et par peur du rejet.

Finalement, ces femmes se sont vu attribuer un statut d'humain complètement à part. Souvent, quand les familles s'inquiètent de leur état de santé le mensonge et la dissimulation sont utilisés comme subterfuges pour ne pas éveiller les soupçons et se protéger. Conformément à ce que nous écrivions dans notre problématique, les témoignages livrés par les femmes interviewées montrent que le VIH/sida fait l'objet de diverses représentations, et ce, selon les normes et idéologies culturelles, religieuses, socioéconomiques et politiques auxquelles on se réfère. Par ailleurs, nous pouvons discerner, à travers les propos tenus par nos participantes, les deux logiques qui furent

mis en évidence par Saint Jarre et qui sont à l'œuvre, la première construite sur la peur, la haine, le rejet et la stigmatisation des personnes atteintes, la seconde voulant que « le langage autour du VIH [soit] tabou et mortifère » (1994 : 17).

Les représentations sociales du VIH/sida en fonction des critères que nous venons d'évoquer s'expliquent par la manière dont les toutes premières informations relatives à cette maladie, qui étaient livrées par les scientifiques spécialistes en la matière, ont été transformées par les médias, qui nous ont « fait assister, en direct, non seulement à la connaissance d'une nouvelle maladie, mais à une véritable construction sociale du phénomène SIDA » (Nédélec et Maffesoli, 1994 : 17). Dans le même ordre d'idées, Perreault (1994 : 198) observe que la connaissance du VIH/sida « s'est opérée sur la place publique à travers les discours alarmants des médias ». En réalité, dès que le VIH/sida est apparu, la société s'en est fait une représentation tellement mauvaise et négative qu'aucun continent, et encore moins aucun pays, n'a voulu être vu comme le berceau de cette effroyable maladie.

La connotation sociale négative qui a été accolée au VIH/sida dès le départ, aussitôt après sa découverte, a fait que cette maladie est marquée de stigmates, comme l'attestent les propos des femmes que nous avons interviewées. Rappelons que, selon ONUSIDA, la stigmatisation liée au VIH/sida se définit comme un processus de dévalorisation et de discréditation des PVVIH ou de leurs proches.

5.2.5. Rapport à soi et relations aux autres : les facilitateurs

Cette sous-rubrique s'intéresse aux éléments ayant joué un rôle de facilitateur dans les relations des femmes dans leur réalité quotidienne. Elle comprend les points suivants :

- la présence et le soutien de la famille;
- la présence et le soutien du mari et de la progéniture;
- la présence et le soutien des tiers et des professionnels de la santé;
- la présence et le soutien d'amies;
- la compréhension et le respect des siens;
- l'appui et la solidarité du voisinage.

A) La présence et le soutien de la famille

Parmi les éléments ayant joué un rôle de facilitateur pour les femmes rencontrées en entrevue, l'espace familial occupe une place prépondérante. À ce sujet, Astelle mentionne ceci :

« Je rends grâce à Dieu car je bénéficie du soutien de mes frères et sœurs qui me considèrent comme leur maman parce que je les ai tous portés sur mon dos à leur bas-âge. Ils s'occupent bien de moi au point que j'apparais comme une personne saine aux yeux des autres. » (E5.6)

Ce témoignage d'Astelle rend compte du soutien et du respect qu'elle reçoit de ses frères et sœurs en reconnaissance des soins qu'elle leur a prodigués dans leur jeunesse.

De même, Birné se montre reconnaissante pour l'aide qu'elle a reçue d'un de ses frères : « C'est le cas de mon frère utérin, qui m'accompagne lors de mes rendez-vous ici et qui aurait pu refuser de le faire. Je rends donc grâce à Dieu pour tout cela. » (E8.10) Elle ajoute : « Je sais aussi qu'il y a des gens vivant une situation pire que la mienne. J'ai la chance aussi d'avoir des gens qui m'assistent. Je rends grâce à Dieu car ça aurait pu être pire (pleurs). » (E8.10)

Nous voyons que, pour Astelle et Birné, l'assistance de la famille n'est pas un vain mot. Par ailleurs, au sein de la famille, la fratrie, en particulier les sœurs, constitue un élément facilitateur de première importance. À ce sujet, Kato peut compter sur des sœurs exemplaires : « [...] à mon retour à Dakar, quand j'en ai parlé à ma grande sœur et à ma petite sœur, elles aussi m'ont beaucoup soutenue. » (E6.6) Elle approfondit son point : « Mes sœurs arrêtaient toutes leurs activités pour m'amener à l'hôpital. Elles m'appelaient régulièrement pour prendre de mes nouvelles et me rassurer. » (E6.6) Non seulement la fratrie de Kato lui porte assistance en cessant sur-le-champ toutes ses occupations pour la conduire à l'hôpital, mais encore elle a contribué à sa tranquillité s'esprit en s'informant souvent de son état. Dans la même foulée, Kato précise :

« Mes sœurs aussi m'ont vraiment facilité les choses. Elles me soutiennent vraiment. Je sens vraiment leur présence à mes côtés. Surtout les week-ends, quand elles ne travaillent pas, elles sont chez moi; elles vérifient si je suis bien mon traitement, et, quand je dois aller à l'hôpital, elles n'hésitent pas à demander une permission pour m'emmener à l'hôpital et me ramener à la maison après mes soins. Oui, c'est certain, c'est à cause d'elles que je tiens jusqu'à présent. » (E6.18)

À travers ces propos, il apparaît que la présence et le soutien des sœurs de Kato peuvent adopter diverses formes, par exemple une vérification du suivi du traitement ou un accompagnement lors

des rendez-vous hospitaliers. Selon Kato, les effets conjugués de ces actions l'aident à faire face à sa situation et à continuer à aller de l'avant « Oui, c'est certain, c'est à cause d'elles que je tiens jusqu'à présent. » En somme, pour ce qui est de Kato, sa fratrie, plus particulièrement ses sœurs, joue un rôle crucial en termes du soutien et apparaît comme un élément facilitateur dans sa vie. Ici, nous voyons à l'œuvre un soutien qui est vraiment effectif.

En outre, comme le montre le passage suivant, provenant lui aussi de l'entrevue donnée par Kato, la dimension facilitatrice de cette forme de soutien se trouve renforcée par le fait que le véritable état de santé de cette participante n'a pas été dévoilé à tout le monde : « Mes sœurs me facilitent vraiment les choses. Et, même quand je les appelle au téléphone, elles me demandent aussitôt si tout va bien. Elles portent toute leur attention sur moi. Quant aux autres, ils ne connaissent pas mon statut. » (E6.35)

Par ailleurs, le soutien donné par la fratrie peut également être tributaire de considérations liées à la moralité. Ainsi, comme en témoigne Astelle :

« Comme mes sœurs savent que j'ai été bien éduquée par ma mère et que ma séropositivité résulte de ma déficience mentale car elles croient fermement que c'est au cours de mes errances que j'ai eu ce virus puisqu'il y a des gens qui abusent des déficients mentaux. Elles sont donc sensibles à ma situation, me gèrent et m'aident car, avant, je ne souffrais que de mutité et de surdité. Mais, en observant l'expression de vos lèvres, je peux savoir ce que vous dites. » (E5.25)

Cet extrait montre qu'Astelle bénéficie du soutien de ses sœurs parce que celles-ci savent qu'elle a reçu une bonne éducation de leur mère. Elles voient bien que sa contamination au VIH/sida n'est pas le fruit d'activités malsaines en lien avec le libertinage ou la prostitution, mais plutôt le résultat des mauvais traitements de gens malveillants qui ont profité de ses incapacités pour abuser d'elle. Ces propos s'avèrent doublement intéressants et pertinents pour nous. D'un côté, ils sont très révélateurs des associations qui peuvent être faites entre le VIH/sida d'une part et le sexe, les actes sexuels illicites et la moralité supposément douteuse de la personne atteinte de cette maladie d'autre part dans l'univers socioculturel sénégalais. De l'autre côté, ils s'inscrivent en droite ligne avec la pensée de Denis (2010 : 28) quand celui-ci décrit le fonctionnement de l'interactionnisme symbolique :

« [...] l'interactionnisme symbolique appréhende l'expérience individuelle à partir de la société, à partir du système de communication interpersonnel qui est l'essence même du

système social. Le soi, la conscience de soi, la communication existent dans une structure sociale qui s'établit à travers des actes sociaux communicatifs, des gestes qui deviennent des symboles dans la mesure où ils ont le même sens pour plusieurs individus. Les groupes favorisent la recherche du consensus, du compromis, de la négociation et de la médiation. »

B) La présence et le soutien du mari : le mari, un appui ?

Pour les femmes concernées, la présence et le soutien du mari et de la progéniture constituent un autre élément facilitateur. À ce sujet, Kato nous dit: « Je rends grâce à Dieu d'avoir à côté de moi mon époux et mes enfants. » (E6.18) Elle insiste particulièrement sur le soutien de son mari :

« [...] grâce au soutien de mon mari. Il aurait pu ne pas me soutenir car j'ai vu d'autres couples en souffrir, alors que lui, il m'aide beaucoup. Et, même quand j'oublie de prendre mes médicaments, il me gronde. Et, quand il n'est pas à la maison, il m'appelle pour me demander si j'ai pris mes médicaments. Je rends vraiment grâce à Dieu pour tous ces soutiens. » (E6.6)

Or, parmi toutes les femmes rencontrées, Kato est non seulement la seule à bénéficier du soutien marital pour la nourriture, l'habillement et le logement, mais encore nous voyons que son mari veille attentivement à ce qu'elle suive scrupuleusement sa médication. En fait, ce comportement du mari représente une belle marque de considération pour sa femme. Cette forme de soutien a un impact positif sur le moral de Kato, d'autant plus que, comme celle-ci l'avoue candidement, son mari aurait pu décider de ne pas l'aider, comme c'est le cas dans d'autres couples qu'elle connaît.

C) La compréhension, le respect et la solidarité des siens

Au rang des éléments facilitateurs, nous devons mentionner la compréhension, le respect des siens et la solidarité. À ce propos, le récit d'Yflo s'avère fort instructif: « La satisfaction que j'ai est d'être comprise par mes enfants et par mon mari qui, bien que ne contribuant pas financièrement aux charges familiales, ne me fatiguent pas et me respectent avec mon handicap. » (E7.4) Dès lors, ne peut-on pas penser que c'est le sentiment d'être comprise qui aide Yflo à accepter ses incapacités et de son manque à gagner? Par ailleurs, le fait de bénéficier de la compréhension et du respect des siens crée un climat de confiance, suscite un très fort sentiment d'appartenance au groupe social et entraîne le développement d'un esprit de solidarité dans la pauvreté. À ce sujet, Yflo nous dit: « Ils connaissent tous ma situation, ils m'aident beaucoup et me sont très solidaires. Je rends grâce à Dieu pour cela. » (E7.4)

D) Être conscient que sa situation n'est pas des pires

Les appuis et soutiens attendus de l'environnement social incitent Birné à dévoiler son statut sérologique à son jeune frère, comme elle en témoigne ici : « J'ai partagé avec lui mon statut; je ne lui ai rien caché (pleurs). Ça aurait pu être pire s'il n'était pas là, car je n'ai pas d'enfant (pleurs). » (E8.10) Certes, le partage de l'information concernant son statut immunologique se fait dans la douleur et les larmes, mais Birné reconnaît aussi que, sans l'accompagnement et l'aide de son jeune frère, elle aurait pu se retrouver dans une situation plus difficile encore, de sorte qu'elle apprécie à sa juste valeur la présence de ce dernier à ses côtés: « J'ai la chance aussi d'avoir des gens qui m'assistent. » (E8.10) De même, Birné prend conscience que certaines personnes sont beaucoup plus mal loties qu'elle et vivent dans des conditions plus difficiles que les siennes: « Je sais aussi qu'il y a des gens qui vivent une situation pire que la mienne. » (E8.10)

E) La présence et le soutien des tiers et des professionnels de la santé

En plus de l'aide généreusement donnée par sa famille et son mari, Kato peut aussi compter sur le soutien offert par de tierces personnes : « Ma cousine qui travaille à l'hôpital m'a beaucoup aidée, ainsi qu'un médecin avec qui nous avons grandi ici aux HLM. Ils m'ont beaucoup soutenue et m'ont prise totalement en charge. » (E6.6) Pour sa part, Birné puise un certain réconfort dans la présence et le soutien d'une amie :

« J'ai une amie qui habite ici, à Bene Baraque, qui vient souvent me rendre visite les dimanches; nous passons alors la journée ensemble. Il lui arrive aussi de m'envoyer de bons plats. On n'a aucun lien de parenté, ce n'est qu'une connaissance. Il lui arrive même de venir ici et de prendre mon linge pour l'emmener chez elle et faire le nécessaire. Elle m'aide beaucoup (pleurs). » (E8.34)

Birné se montre très sensible aux petites attentions prodiguées par son amie, qui va fréquemment la visiter et passer la journée avec elle. Ces marques d'affection la touchent beaucoup, d'autant plus que cette amie n'est pas une parente (« on n'a aucun lien de parenté, ce n'est qu'une connaissance »). D'où la profondeur de sa gratitude, de sa reconnaissance à l'égard de cette amie pour les gestes qu'elle a posés à son endroit, gestes qu'elle ressent comme une aide ou, pour le dire en d'autres mots, comme un espace facilitateur.

F) L'appui et la solidarité du voisinage

Pour Yflo, le voisinage constitue sans contredit un élément facilitateur dans sa vie quotidienne:

«Je rends grâce à Dieu, car là où j'ai déménagé, j'ai de très bons voisins qui me sont très proches et avec qui j'ai de très bonnes relations, au point d'avoir parmi eux une mère et un père. Ainsi, quand je vis une situation pénible chez moi, je vais les voir et ils m'aident à trouver une solution.» (E7.18)

Ces propos reflètent les excellents rapports de voisinage et la très grande proximité caractérisant la cohabitation entre Yflo et son voisinage. En fait, ces relations sont tellement bonnes qu'Yflo entretient un lien de filiation avec certains voisins, que traduit l'emploi par cette dernière des mots mère et père pour les désigner.

5.2.6. Le rapport à soi et les relations aux autres : les obstacles

Cette sous-rubrique a trait aux éléments agissant comme obstacles dans les relations des femmes avec autrui et avec elles-mêmes. Les propos de Myriam montrent comment les situations socio-économiques et les modes de représentation sociologique du handicap et du VIH/sida se trouvent à l'origine de la violation des droits à des conditions de vie dignes et décentes. Comme nous le mentionnions dans notre problématique, le vécu social des femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida est parsemé d'une multitude embûches et d'entraves, lesquelles relèvent notamment du stigmata. La citation suivante, tirée de l'entrevue de Myriam, illustre de façon nette la nature des obstacles qu'elle rencontre :

« Être handicapée est déjà très dur car tu ne peux pas exercer le métier que tu veux. Être de surcroît séropositif, c'est encore plus dur. J'aimerais vraiment qu'on nous appuie, nous les handicapées, et que l'on respecte les promesses qu'on nous fait. » (E4.31)

Ces propos de Myriam rejoignent la pensée de Desclaux (2003) lorsque cette auteure avance que la discrimination s'exerce sur tous les plans de la microscène des relations interindividuelles, au niveau macrosocial des rapports entre des groupes sociaux et entre des populations. Pour Desclaux, la discrimination englobe les pratiques, les attitudes et les comportements qui sont fondés « par des représentations et des discours qui vont d'un geste inconscient à une décision argumentée, d'une négligence passive à un rejet empreint de violence » (2003 : 3). À cet égard, le témoignage de Myriam dans l'extrait ci-dessous rend compte du fait que celle-ci ne peut même

pas exercer le métier qu'elle a choisi à cause de son handicap et qu'elle subit une discrimination s'étendant jusqu'à sa vie sexuelle :

« Je rencontre plutôt des obstacles. Par exemple, concernant mon copain, je pense qu'il n'est intéressé que par des relations sexuelles, et c'est pour cela que je me méfie. Et je ne l'ai pas revu depuis longtemps, depuis des mois. Il m'appelle parfois au téléphone, auquel cas je lui réponds, ou je refuse de décrocher, même quand il insiste. Je trouve qu'il ne tient pas assez à moi car il ne se préoccupe ni de moi, ni de mes besoins matériels. Il ne pense à m'offrir quelque chose qu'après avoir fait l'amour avec moi. Ma conviction est que, si c'était avec une autre fille, non handicapée, il ne se comporterait pas ainsi. » (E4.30)

Le témoignage de Myriam recoupe Desclaux lorsque celle-ci mentionne que ces comportements les expressions de la discrimination peuvent prendre différents aspects, «dont les personnes qui en souffrent pourraient dresser le catalogue des formes locales, façonnées par les contextes sociaux et culturels» (2003 : 3). Elles ont en commun une capacité à « instaurer une distinction ou une différence dévalorisante ou péjorative sur la base d'une marque de stigmatisme associé à la maladie ou au risque de transmission» plus ou moins affirmé selon le cas (Desclaux, 2003 : 4)

5.3. La participation à la vie socioprofessionnelle, communautaire, religieuse, culturelle et de loisirs

Cette partie porte sur les relations entre les femmes et les différents milieux de vie qu'elles fréquentent au quotidien. Plus spécifiquement, elle s'intéresse à la participation des femmes à des activités professionnelles, à la vie communautaire, à la vie religieuse, à la vie culturelle et à des activités de loisir. Cette partie comprend les sous-rubriques suivantes :

- la participation à la vie socioprofessionnelle;
- la participation à des organismes de la communauté;
- la participation à la vie religieuse;
- la participation à la vie culturelle et de loisirs;
- analyse des facilitateurs;
- analyse des obstacles.

5.3.1 La participation à la vie socioprofessionnelle

La vie socioprofessionnelle renvoie à la participation des femmes dans les milieux où celles-ci mènent leurs activités professionnelles. À ce sujet, les résultats de notre recherche montrent que,

dans ce domaine, les femmes interviewées sont confrontées à des processus d'appauvrissement financier et d'épuisement physique et exposées à vivre une situation d'asservissement. En fait, la réalité vécue par ces femmes s'inscrit en plein dans la logique de l'exclusion, comme nous le verrons plus loin avec Racine (2007). Cette partie comprend une seule sous-rubrique :

- activités socioprofessionnelles.

Les activités socioprofessionnelles correspondent à toute activité rémunérée qui est effectuée par la femme et qui lui rapporte des revenus. Or, à ce propos, nous ne pouvons faire l'économie d'évoquer le cas particulier des femmes qui, en raison de leur maladie, ont cessé, perdu ou réduit leurs activités socioprofessionnelles et qui, par voie de conséquence, se retrouvent au chômage.

A) Le chômage

Dans la présente recherche, le chômage fait référence à la situation dans laquelle la femme ne mène aucune activité socioprofessionnelle rémunérée. Ainsi, Myriam affirme : «Je n'ai aucune activité professionnelle. » (E4.18) Nous savons que Myriam est en chômage. De même, Astelle se retrouve au chômage parce qu'elle a choisi d'interrompre ses activités socioprofessionnelles : « Là, je ne fais aucune activité. Il m'arrivait de faire du linge, mais, actuellement, je ne me sens pas bien et j'ai donc arrêté, ce qui est dommage car le linge, particulièrement, me permettait de payer des effets de toilette pour mes enfants et pour moi-même.» (E5.16) Ici, il nous apparaît important de souligner le fait que, en ce qui concerne Astelle, ses activités socioprofessionnelles sont d'autant plus importantes qu'elles lui permettaient de répondre à ses propres besoins et à ceux de ses enfants. De son côté, Birné est pour le moment complètement absente du marché du travail: «Je n'ai aucune activité socioprofessionnelle maintenant.» (E8.38) Ainsi, ces femmes se retrouvent au chômage, soit parce qu'elles n'exercent aucune activité socioprofessionnelle, à l'instar de Myriam, soit parce qu'elles ont cessé de travailler à cause de leur état de santé, comme Astelle et Birné. En d'autres termes, celles-ci se sont appauvries à cause de leur maladie. Sur le même registre, Birné fait allusion à sa situation antérieure :

«Avant, ma vision était normale. Je vendais de l'encens que je préparais moi-même. J'allais aussi acheter des pagnes à Touba pour les revendre, par le biais d'un agent de la CTA qui se chargeait de les placer à crédit auprès de ses collègues et amies et de récupérer l'argent à la fin du mois et pour me le remettre. Il m'arrivait aussi de venir en vendre ici au centre,

chez Angèle. Les recettes engendrées par la vente de l'encens et des pagnes me permettaient de payer mon loyer. » (E8.4)

Comme elle souffre d'un handicap visuel, Birné ne peut plus s'adonner aux activités payantes qui lui permettaient d'avoir un revenu et notamment de payer son loyer. En outre, aucune ressource alternative ne lui est offerte, malheureusement, et aucune réponse n'est apportée à ses besoins. En fait, à cause de ses limitations fonctionnelles, exacerbées par son statut sérologique, Birné se voit exclue des activités socioprofessionnelles. Pourtant, celles-ci sont vitales pour s'assurer d'un salaire grâce auquel Birné pourra conserver, voire développer, sa capacité d'agir, de travailler et de répondre à ses besoins, y compris ceux qui sont rattachés au logement. Or, la réponse à cette préoccupation s'inscrit en droite ligne avec ce que Fougeyrollas et ses collaborateurs (1991, dans Dorvil, 2001 : 204) ont nommé la «catégorie des déficiences qui sont rattachées à l'organisation sociale et environnementale. »

En effet, ces derniers définissent la situation du handicap comme « une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie, compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (Fougeyrollas et al., 1998, dans Dorvil, 2001 : 204). Si on s'appuie sur cette définition, nous pouvons affirmer qu'il existe bel et bien une perturbation affectant la réalisation des habitudes de vie de Birné et d'Astelle. Par ailleurs, pour les femmes concernées, le fait de n'avoir aucune activité socioprofessionnelle entraîne parfois de lourdes conséquences sur divers aspects de leur vie. Comme le dit Myriam: « Devoir faire face à des obligations quotidiennes sans pour autant avoir les moyens nécessaires ne permet pas de mener une activité professionnelle. Dès qu'on a un peu d'argent, on satisfait le besoin le plus urgent, nourrir sa famille, par exemple. » (E4.19)

La décision de mettre un terme à son activité socioprofessionnelle à cause de l'affaiblissement dû à la maladie pose problème et peut même avoir des répercussions sur la vie des proches, comme le montre l'exemple d'Astelle, dont un des enfants, pour cette raison, a presque été obligé de cesser d'aller à l'école: « L'élève a failli même arrêter sa scolarité l'année dernière car, comme je ne travaille pas, je ne pouvais plus prendre en charge tous ses frais scolaires. » (E5.2)

Ainsi, le fait qu'une femme soit en chômage ou qu'elle n'ait aucune activité socioprofessionnelle peut entraîner des difficultés importantes, par exemple une prise en charge scolaire problématique

pour Astelle et son enfant, ou un grave problème de survie, comme dans le cas de Myriam qui, sans salaire ni argent, doit trouver le moyen de nourrir sa famille. En définitive, Myriam, Astelle et Birné sont entrées dans des processus qui mènent à leur isolement social, voire à leur exclusion sociale.

B) Les activités génératrices de revenus

Les activités génératrices de revenus sont des activités que les femmes accomplissent moyennant rémunération. À ce sujet, Myriam mentionne : « Je fais des prestations payantes dans le domaine de la coiffure. » (E4.1) Pour sa part, Kato affirme : « J'ai une cantine devant chez moi, c'est comme une boutique. J'y vends des marchandises diverses ainsi que du pain. Je vends au comptant et à crédit mensuel pour certains clients. » (E6.21) Mais, Kato a plus d'une corde à son arc : « Je fais de la broderie. Je tisse des pagnes que je revends lors de grands événements. Ayant suivi une formation en couture, je couds et vends des articles à la mode. » (E6.23)

De son côté, Yflo nous parle de son activité en ces termes :

« Avant, je travaillais, mais, quand mes patrons sont partis, j'ai déménagé à Sébikotane. Je suis restée des années --- trois ou quatre ans --- sans travail, et c'était très dur. J'ai commencé à faire du linge pour les autres. J'ai laissé mon numéro de téléphone à des gens qui pourraient avoir besoin de mes services et, ainsi, si on m'appelle, je vais faire le linge. » (E7.22)

Répondant à la question de savoir comment elle parvient à prendre en charge ses besoins et ceux de sa famille, Yflo explique :

« [...] par mes activités de lingère. Je donne mon numéro de téléphone et, en cas de besoin, les gens font appel à mes services pour leur faire le linge. Il m'arrive d'être payée le jour même : 6000 frs (5000 frs pour le linge et 1000 frs pour le transport). C'est de ça que je vis et que je paye la scolarité et l'habillement de mes enfants, mes factures d'électricité et d'eau, mon loyer [...]. » (E7.1)

Enfin, Yflo évoque l'importance de donner un bon exemple aux enfants : « Moi, je n'aime pas tendre la main. Je veux toujours gagner ma vie à la sueur de mon front. Je le fais pour mes enfants, pour qu'ils sachent que l'on doit gagner sa vie à la sueur de son front. » (E7.5)

Donc, nous voyons que, en se livrant à ces activités qui leur procurent un revenu, Myriam, Kato et Yflo parviennent à s'assurer une certaine autonomie financière.

Cependant, même si ces activités rémunérées mais peu payantes aident ces femmes à satisfaire certains de leurs besoins primaires, elles ne leur permettent pas pour autant d'assurer entièrement et adéquatement toutes les nécessités du quotidien. En particulier, les situations de Myriam et d'Yflo font encore mieux ressortir le caractère pernicieux du manque de ressources financières, qui peut parfois mener à la privation pure et simple de nourriture.

5.3.2 La participation ou non-participation à des organismes de la communauté

La participation ou non-participation des femmes aux organismes de la communauté renvoie aux relations qu'elles entretiennent ou délaissent avec une partie du mésosystème représentée par les organismes communautaires. Elle s'articule autour de deux points:

- participation aux organismes de la communauté;
- non-participation aux organismes de la communauté.

A) Participation aux organismes de la communauté

La participation aux organismes de la communauté fait référence aux relations existant entre les femmes et les diverses organisations communautaires qu'elles sont amenées à fréquenter. Ainsi, Myriam nous dit qu'elle s'implique dans ces organismes, malgré certains problèmes survenant de temps à autre : « À ce niveau aussi, c'est difficile car ils n'arrivent pas toujours à tenir leurs promesses, qui datent de deux ans déjà. » (E4.20)

Pour sa part, Kato mentionne qu'elle fait partie du Groupement d'intérêt économique des épouses de militaires :

« Je suis membre du GIE des femmes de militaires. Nous nous réunissons chaque 6 du mois. Comme il y a des femmes qui ont quitté la caserne pour habiter le quartier de Yeumbeul, nous alternons nos réunions entre la caserne et le quartier de Yeumbeul. Au début, on cotisait 1500 frs chacune et on remettait la somme collectée à l'une d'entre nous pour qu'elle démarre une activité génératrice de revenus. Au début, c'était un financement de 15000 frs, mais, actuellement, il est de 200.000 frs, à rembourser par mensualités de 20000 frs. » (E6.25)

De son côté, Yflo est membre de l'Association Solidarité Entraide Rufisque-Diamniadio:

« Vous le savez sans doute, le Fonds Mondial intervient dans le programme VIH et travaille avec Alioune FALL du CRS. Et, comme nous avons une association dénommée ASERD

(Association Solidarité Entraide Rufisque-Diamniadio), dès qu'il y a un financement, nous organisons des groupes de parole, et, quand nous restituons les travaux des ateliers, on le distribue. » (E7.2)

Femme décidément très occupée, Yflo s'implique aussi dans un autre organisme :

«Je suis membre de l'Association des femmes catholiques et de la Légion de Marie. Le temps ne me permet pas de militer dans d'autres associations. Je voulais aussi être catéchiste, mais le temps ne me le permet pas parce que je suis très prise par mes occupations et activités privées.» (E7.30)

Comme on peut le constater, l'implication de ces femmes dans les organisations communautaires est effective et elles peuvent revendiquer une affiliation et une appartenance aux organismes de leur communauté. Parmi ces nombreux organismes, on retrouve le Groupe d'intérêt économique des femmes de militaires et l'Association Solidarité Entraide Rufisque-Diamniadio, dont il vient d'être question, SWAA/Sénégal, l'Association nationale des handicapés moteurs du Sénégal Awoya, et ainsi de suite. Toutefois, pour les femmes qui possèdent encore de bonnes capacités physiques et qui continuent de se montrer actives au niveau communautaire, leur relation avec le mésosystème revêt un caractère presque exclusivement utilitaire, fort possiblement en raison de l'insuffisance ou la faiblesse de leurs revenus.

B) Non-participation aux organismes de la communauté

La non-participation des femmes aux activités des organismes de leur communauté se rapporte à la situation où celles-ci se voient dans l'obligation de cesser de fréquenter certaines organisations communautaires de leur milieu à cause de la situation difficile dans laquelle elles se trouvent. Le cas de Birné nous fournit l'exemple d'une femme qui doit se résigner à mettre un terme à son implication dans un organisme particulier.

« Avant, je faisais partie d'un club d'indophiles à Pikine, comme présidente. On se réunissait chaque jeudi, on passait la journée ensemble; on procédait au tirage de notre tontine, il y avait de l'animation musicale. On se fréquentait et on était ensemble dans nos cérémonies respectives. Je ne peux plus le faire et cela me manque. Dans mon armoire, j'ai plein de cassettes hindoues que je ne peux plus écouter car je n'ai pas plus de magnétophone. Je ne peux pas non plus me lever et décider d'aller suivre la télé ailleurs, chez un particulier.» (E8.46)

5.3.3 La participation à la vie religieuse, culturelle et de loisirs

A) La vie religieuse

Les femmes que nous avons rencontrées en entrevue sont soit de religion musulmane, soit chrétiennes. Ainsi, parlant de son appartenance à l'islam et de ses pratiques religieuses, Myriam déclare :

« Je vis normalement ma religion. J'observe les recommandations de ma religion : prière, jeûne. Je vais aux cérémonies religieuses dont je suis informée. Ma foi, ma pratique religieuse, à travers mes prières, m'est très bénéfique. Des fois, je ne ressens rien et je rends grâce à Dieu. Cela me réconforte beaucoup. » (E4.24)

Musulmane elle aussi, Astelle affirme : « Je fais mes prières quotidiennes; je prie à la maison. » (E5.19) Autre adepte de la religion islamique, Birné nous dit :

« Je prie beaucoup; je respecte mes cinq prières quotidiennes et j'implore le Tout-puissant pour qu'Il me montre le droit chemin. Avant, il m'arrivait de me lever en pleine nuit et de prier longuement. Mais, maintenant, je ne peux plus le faire et je suis obligée de le faire selon mes capacités physiques (pleurs). » (E8.45)

Ainsi, Myriam, Astelle et Birné pratiquent la religion musulmane, dont elles respectent les préceptes. De son côté, Kato dit qu'elle est chrétienne, bien qu'elle avoue être croyante mais non pratiquante:

« Je suis chrétienne, j'ai la foi, mais je ne vais pas à la messe. Je prie et, chaque dimanche, j'oblige mes enfants à aller à la messe. Mais moi, depuis que j'ai mon mal de pied, j'ai la paresse d'aller à la messe. Mais cette paresse date de longtemps car, quand j'étais plus jeune, ma mère me sermonnait toujours à cause de ma paresse à aller à la messe. Néanmoins, je suis croyante et je prie, et cela m'aide beaucoup. » (E6.28)

Pour sa part, Yflo affirme sa foi chrétienne de manière non équivoque : « Je suis Légionnaire de Marie depuis l'an 2000; j'ai fait ma promesse. J'aime bien la Légion de Marie. J'aime ma religion. Je suis croyante et pratiquante. » (E7.29) En fait, si on lit attentivement cette citation, on s'aperçoit qu'Yflo est non seulement pratiquante, mais aussi militante.

En somme, il apparaît clairement que la condition de toutes ces femmes présentant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida n'a aucune incidence sur leur pratique religieuse, bien au contraire, puisque leur foi les aide à faire face aux nombreuses difficultés qu'elles rencontrent au quotidien.

B) La vie culturelle et les loisirs

Les loisirs font partie intégrante de la vie des femmes rencontrées en entrevue. Ainsi, s'agissant de ses loisirs, Myriam mentionne : « Il m'arrive d'aller à des soirées dansantes, à la plage. Je suis très fréquente dans les boîtes de nuit et à la plage tous les samedis, pendant l'été. » (E4.25) De son côté, Astelle affirme s'épanouir de diverses manières, notamment en suivant des émissions télévisées ou en participant à des séances de danses traditionnelles.

« Je regarde les émissions à la télé; je participe à des séances de *sabar* (une danse traditionnelle au rythme des tams-tams) dans le quartier, et j'esquisse des pas de danse en entendant de la musique. Quand il y a de la musique et que je vois les gens danser, je n'hésite pas à être de la partie. Quand il y a du théâtre à la télé, je m'éclate comme tout le monde, ce qui fait que ceux qui sont présents ne perçoivent en rien ma situation puisque je partage avec mon entourage tous les moments joyeux. Durant les fêtes, je partage les mêmes activités avec les autres. J'aime la danse et les moments de fête, et je n'ai renoncé à aucun de mes loisirs préférés. Je me prépare comme avant, en me tressant et en étant très coquette.» (E5.20)

Pour sa part, Kato affirme se divertir en faisant des sorties et en regardant certains programmes à la télévision :

« Je suis pressée de sortir pour faire la fête. Avant ma maladie, j'aimais prendre de l'air en m'asseyant à la devanture de notre maison. Maintenant, je suis les émissions de divertissement à la télé, des émissions qui me font rire et qui me font beaucoup plaisir.» (E6.29)

Enfin, Yflo parle de sa passion pour la couture et fait part du rêve qu'elle nourrit d'avoir un jour un petit commerce qui lui appartienne:

«Je faisais de la couture. Je voulais bien être couturière, mais le destin ne m'a pas permis de l'être. C'est ce que j'avais toujours souhaité et, de leur vivant, mes parents m'ont fait suivre une formation de six ans en couture. J'avais même une machine à coudre. Mais, la situation m'a poussée à tout vendre car, avec toutes les responsabilités que je dois assumer, je n'ai pas toujours le choix. Mais jusqu'à présent, rien n'est trop tard. Tant que je vis, j'espère toujours. J'aimerais bien créer quelque chose, un petit restaurant par exemple, pour me faire plaisir.» (E7.31)

En somme, tous ces exemples figurant ci-dessus sont révélateurs du fait que, pour Myriam, Astelle, Kato et Yflo, les loisirs représentent un aspect très important de leur vie.

5.4 Analyse des facilitateurs

En lien avec la question de la participation des femmes sénégalaises dans plusieurs sphères de la société (activités professionnelles, vie communautaire, vie religieuse, vie culturelle, activités de loisir), nous avons repéré un certain nombre d'éléments faisant office de facilitateurs. En premier lieu, la participation aux organismes de la communauté constitue un élément facilitant dans la mesure où ces endroits demeurent un lieu habilitant pour les femmes. Ainsi, Kato affirme :

« D'une part, le fait de mener des activités socioprofessionnelles, de participer, d'être membre du GIE des femmes de militaires, et même d'aller aux rencontres tous les 6 mois, m'aide. » (E6.26)

Dans cet espace, Kato se sent membre à part entière de sa communauté d'épouses de militaires et elle se rend compte qu'elle est encore capable d'accomplir certaines activités. Mais, fait à noter, l'implication de Kato dans le groupe des femmes de militaires lui sert en quelque sorte de tremplin pour participer à d'autres rencontres.

En second lieu, la religion représente un autre facilitateur occupant une place prépondérante dans la vie des femmes, jouant souvent un rôle de soutien. Comme le mentionne Birné :

« La prière; c'est mon soutien car je suis très croyante. Je remets tout sur le compte de la volonté divine car je n'ai pas choisi de vivre avec cette maladie, et je ne peux donc que m'en remettre à la volonté divine. Je n'y peux rien (pleurs). Le seul effet, c'est la honte.» (E8.51)

De même, Yflo nous parle de l'importance de la religion dans sa vie :

« La foi, la religion. Je rends grâce à Dieu car, quand j'implore la Vierge Marie, mes vœux sont exaucés. Par exemple, quand je n'ai pas de quoi manger, si j'implore la Sainte Vierge, une bonne âme se présente et m'offre 500 frs et je vais faire mon marché pour préparer mon repas et, pour ça, je rends grâce à Dieu. Partout où je vais, je loue le Seigneur.» (E7.33)

5.5 Analyse des obstacles

En rapport avec la problématique de la participation des femmes sénégalaises dans plusieurs domaines d'activité dans la société (activités professionnelles, vie communautaire, vie religieuse, vie culturelle, activités de loisir), nous avons identifié une multitude d'éléments agissant comme obstacles à ce chapitre.

Tout d'abord, ces obstacles peuvent être de nature physique. Ainsi, à en croire Astelle, le vécu des femmes ayant des limitations et porteuses du VIH/sida s'accompagne souvent d'une grande fatigue physique :

« Maintenant, je m'épuise vite. Je ne veux pas rester les bras croisés mais les forces me manquent. Par exemple, là où avant, je pouvais faire dix choses, aujourd'hui, je ne peux en faire que trois ou quatre. J'ai aussi arrêté mon petit commerce. » (E5.17)

Point à souligner, Astelle tente de quantifier ses capacités. Ainsi, elle évalue sa force moyenne à trois à cause de sa maladie, alors qu'elle atteignait dix quand sa santé était florissante. Dans ces conditions, Astelle doit arrêter certaines de ses occupations: « Avant, j'avais beaucoup de forces, ce qui me permettait de mener beaucoup d'activités génératrices de revenus. » (E5.17)

Ensuite, le manque d'argent constitue un autre obstacle majeur pour les femmes. Ainsi, parlant de sa situation, Myriam évoque son indigence en ces termes :

« Je ne mène aucune activité, à part aller à l'hôpital, et, de retour à la maison, rester tranquille dans mon coin. Celui qui veut me donner quelque chose vient me le donner sur place. Je veux travailler, mais je ne vois vraiment pas ce que je peux faire. Je veux, mais je ne peux pas car je n'ai pas de moyens. Il me faut avoir un fonds qui me permettrait d'acheter de la marchandise pour faire du petit commerce. » (E4.22)

Mais, même si Myriam manifeste la volonté de mener une activité qui lui procurerait des revenus, elle ne peut pas le faire parce que, paradoxalement, elle n'a pas les fonds suffisants. Du côté de Kato, l'obstacle financier correspond à la baisse du chiffre d'affaires qu'elle réalisait avant sa maladie : « C'est uniquement le fait d'avoir eu à déménager ma cantine devant chez moi puisque je ne pouvais plus me déplacer comme avant, ce qui a considérablement réduit mes capacités financières. » (E6.20) De même, pour Yflo, on parle d'un obstacle d'ordre monétaire: « C'est surtout sur le plan financier, car il me faut réussir à développer une activité autre que le faire linge car cette activité est très fatigante, très épuisante pour moi. » (E7.7)

Le vécu des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida s'accompagne de diverses conséquences, qui vont de la non-réponse à leurs besoins à un état d'asservissement. Ainsi, lorsque Myriam nous dit : « Je n'arrive pas à satisfaire tous mes besoins et je m'en remets à Dieu » (E4.23), elle fait état de son incapacité à satisfaire ses besoins. Mais, la situation d'Yflo apparaît beaucoup plus grave : « Quelquefois, le linge à faire est très abondant. On peut aussi

avoir affaire à quelqu'un qui ne te donne même pas à manger et tu es obligée de tenir bon et de faire face. » (E7.24) Au plan socioprofessionnel, Yflo n'a d'autre choix que d'accepter n'importe quel travail, ce qui dénote une certaine forme d'asservissement. Pour cette femme, la situation de handicap tient au fait qu'on ne reconnaît pas sa perte de capacité, de sorte qu'elle doit continuer à agir dans la vie de tous les jours comme si elle n'était pas malade. En d'autres mots, Yflo doit vivre un processus de disqualification, qui est attribuable en grande partie à la diminution de ses aptitudes physiques :

« Mes forces physiques ont beaucoup diminué car je ne peux plus faire tout ce que je pouvais faire avant. Avant, en Casamance, je pouvais faire des kilomètres à pied, mais, maintenant, je ne peux plus faire même dix mètres. Il me faut prendre les moyens de transport car je me fatigue vite, ce qui montre que ma force a diminué. » (E7.21)

Dans la même veine, Astelle fait état de son épuisement physique causé par sa maladie :

« Je me sens très diminuée. Comme exemples, j'ai perdu plus de la moitié de ma corpulence ainsi que toute ma force physique. Des fois, je me couche très épuisée et je vomis beaucoup. Je me sens très épuisée par ma maladie. » (E5.18)

Finalement, comme dernier obstacle, Yflo dénonce un manque de solidarité chrétienne au sein de sa communauté. Il s'agit donc d'un obstacle de nature religieuse.

« Manque de solidarité entre chrétiens : je me rends compte que les catholiques ne s'entraident jamais. Certains viennent vous rendre visite rien que pour avoir de quoi raconter aux autres. J'ai vécu cela maintes et maintes fois. Le catholique propriétaire de la maison que nous louions avant la découverte de mon statut sérologique nous a demandé de quitter car il ne pouvait pas laisser sa maison à des gens qui ne pouvaient pas payer le loyer, alors que c'est nous qui avons réhabilité la maison avant de l'occuper. En effet, c'est mon mari qui a financé les travaux de réhabilitation avant que nous ne l'occupions, et cela devait nous permettre d'avoir où habiter pendant que nous construisions notre maison. Si c'était vraiment quelqu'un qui voulait nous aider, il aurait dû se souvenir du passé. C'est vraiment le côté négatif chez les catholiques. Le catholique n'est pas solidaire avec son coreligionnaire, bien au contraire. Ça, je l'affirme. » (E7.32)

5.6 Conclusion sur la vie socioprofessionnelle, la participation à la vie communautaire, religieuse, culturelle et aux loisirs

L'analyse des entrevues des femmes interviewées laisse entrevoir que ces dernières peuvent être victimes d'appauvrissement financier et d'épuisement physique ou se retrouver dans une situation

d'asservissement spécifiquement, les propos tenus par ces femmes se situent en droite ligne avec la pensée de Racine quand cet auteur aborde la notion d'exclusion (2007).

Racine (2007) présente un certain nombre d'auteurs qui, en exposant diverses facettes du concept d'exclusion, nous aident à mieux comprendre les processus dans lesquels s'inscrivent les femmes interviewées. Ainsi, Racine se réfère à Thomas, qui se penche sur la nature de l'exclusion:

« L'exclusion participe de la poursuite de phénomènes de pauvreté variés, mais décale le point de vue de l'observateur de l'économie à la sociologie; il s'agirait ainsi d'un déplacement d'axe de l'analyse, passant d'une logique des seuils à une logique des cumuls. » (Thomas, 1997, dans Racine, 2007 : 93)

Bref, le vécu des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida que nous avons rencontrées en entrevue illustre bien cette logique des cumuls.

Ainsi, la rubrique Vie socioprofessionnelle révèle que le handicap et le VIH/sida ont pour effet d'affaiblir considérablement les femmes sur le plan physique. Par exemple, Astelle, comparant sa situation antérieure et son état actuel, nous confiait lors de notre entretien :

«Maintenant, je m'épuise vite. Je ne veux pas rester les bras croisés, mais les forces me manquent. Par exemple, là où, avant, je pouvais faire dix choses, aujourd'hui, je ne peux en faire que trois ou quatre. J'ai aussi arrêté mon petit commerce.» (E5.17).

Cette diminution importante des capacités physiques peut entraîner un affaiblissement, voire un appauvrissement de la situation financière. À ce sujet, Astelle nous dit :

«Avant, je vendais des produits devant la maison; mais je ne peux plus faire maintenant, je me sens épuisée après quelques efforts. Je lavais le linge pour des particuliers moyennant rémunération, et je ne peux plus le faire non plus. Je reste inactive à la maison et on m'interdit de sortir. Par exemple, il m'arrive de faire du linge léger pour des voisins célibataires contre rétribution, mais ma famille s'y oppose car elle trouve cela physiquement très éprouvant pour moi.» (E5.15)

Ces propos sont très explicites quant au processus d'appauvrissement subi par Astelle, dû à son affaiblissement physique, provoqué par sa condition et l'absence d'alternative financière qui pourrait lui donner aide et soutien dans sa situation de handicap. En fait, le cas d'Astelle illustre de façon éloquente la logique des cumuls évoquée par Racine (2007 : 93) par le truchement de la référence à Thomas (1997).

De plus, les femmes peuvent réduire ou mettre un terme à leurs activités socioprofessionnelles à cause de leurs incapacités ou de leur maladie. À ce sujet, Kato affirme:

« Cette cantine était dans une grande école un peu loin de chez moi. Je me levais et j'y amenais toutes les marchandises ainsi que mes domestiques. Mais, depuis que je suis malade, j'ai dû la démonter et l'installer devant chez moi, ce qui a diminué mes capacités financières. Le volume d'affaires a baissé car il y avait beaucoup plus de clients dans la zone où se trouvait la cantine avant. C'était dans une école située dans une caserne et je vendais même des repas aux soldats. Mais, actuellement, je ne vends plus de repas, mais uniquement le petit-déjeuner, du pain et quelques autres épices. Mes activités de vente ont baissé.» (E6.22)

Ce témoignage laisse entrevoir un appauvrissement pour Kato parce qu'elle restreint ou cesse ses activités. Mais, plus dramatique que celui de Kato, le vécu d'Yflo laisse deviner une situation d'asservissement. En fait, les conditions de travail que connaît Yflo se révèlent particulièrement astreignantes comme on peut le voir dans les propos suivants :

« Des fois, je suis épuisée. Par exemple, quand je dois aller faire le linge à Sacré-Cœur, je me lève à 3h et demie du matin pour me préparer; je prends ma douche; ensuite, je marche 50 mètres pour atteindre la route et prendre le car de voyage à 4h et quart. Je descends à la gare routière Petersen pour prendre encore un autre car pour rejoindre mon lieu de travail. Tout cela est très dur, et, quand j'arrive, je fais le linge; je repasse les habits le même jour avant de revenir à la maison par le même chemin et les mêmes moyens de transport, ce qui fait quatre fois le bus le même jour. Et, même si ce n'est pas tous les jours que je fais ce trajet, c'est très pénible.» (E7.28)

Ces conditions entraînent chez Yflo un épuisement physique, pour lequel il n'existe aucune solution, et Yflo est obligée de faire face : « Je me surpasse car, si je ne le fais pas, qui va me le faire pour moi? Il me faut toujours me surpasser.» (E7.27) Elle ajoute : « Je suis obligée de tenir bon en me disant que ça s'arrêtera un jour. Si j'arrive à avoir une autre activité qui me soulage physiquement, cela allégerait ma peine.» (E7.7)

En fait, Yflo n'est plus capable de travailler, mais elle doit malgré tout continuer, ce qui ne peut qu'accélérer la perte de ses capacités.

Par ailleurs, nous insistons sur le fait que les femmes interviewées perdent souvent leur capital relationnel, leurs réseaux sociaux, qui les appuyait en cas de besoin. Cette perte de relation est attribuable au fait qu'elles se déplacent moins à cause de leurs incapacités, qui se doublent de

leurs limitations fonctionnelles et de leur maladie. Par exemple, Birné se plaint de sa totale dépendance en disant :

« Ils sont nombreux et négatifs les obstacles car, moi qui étais assez indépendante avant et ne dépendais de personne, maintenant, je suis obligée de rester sur place, de prendre mon téléphone, d'appeler les gens pour qu'ils m'aident à subvenir à tous mes besoins. C'est très difficile (pleurs). » (E8.39)

Non seulement Birné a perdu son autonomie sur tous les plans et est devenue dépendante des autres à cause de sa situation, mais encore elle ne participe plus à aucune activité, comme elle le dit dans l'extrait suivant :

« Je ne participe plus à ce genre d'activités alors que j'étais très active dans ce milieu. Je suis maintenant en dehors de tout cela. Avant d'avoir ce handicap visuel, je participais aux groupes de paroles et c'était très positif car ça me permettait d'avoir un peu d'argent, d'échanger avec les autres, de passer une journée agréable. Maintenant, ce n'est plus possible car je ne peux plus me déplacer seule. Je ne sors que pour les rendez-vous pour mon suivi médical. » (E8.41)

Par ailleurs, les femmes interviewées sont appauvries par le stigmate dans leur rapport à elles-mêmes. Ainsi, nous admettons avec Racine (2007 : 94), en référence à Clavel (1998), ceci :

« Il est possible de mesurer le niveau d'exclusion à partir du cumul d'indicateurs à la fois d'ordre économique et matériel (seuil de revenu, précarité de l'emploi, précarité financière, habitat insalubre ou inadéquat, échec scolaire, mauvais état de santé, difficulté à faire valoriser ses droits), social (isolement, désocialisation, perte de civisme) et symbolique (stigmatisation de l'extérieur et auto-exclusion de l'intérieur). »

Dès lors, la question consistera pour nous à établir à quel niveau se situe le seuil d'exclusion des femmes interviewées au regard de leurs cumuls?

5.7 Conclusion sur l'analyse des données de terrain

Nous avons vu que le modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas et ses collaborateurs aide à repérer les éléments agissant comme facilitateurs ou comme obstacles dans la participation sociale de femmes qui ont des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida et que le modèle écologique de Bronfenbrenner permet d'identifier différents systèmes (ontosystème, microsystème, mésosystème, macrosystème) selon desquels s'articule et s'actualise le vécu social de ces femmes. Conjuguant ces deux modèles, nous avons, dans le cadre du présent

mémoire, conçu le modèle que nous avons nommé *Les clés de la participation sociale*, grâce auquel nous sommes en mesure de mieux comprendre comment les facilitateurs et les obstacles agissent sur la participation sociale des femmes dans tous ces systèmes.

L'analyse des propos tenus par les femmes interviewées laisse entrevoir l'existence dans leur vie de plusieurs processus tels que la disqualification, la désinsertion, la désaffiliation et l'exclusion sociale. Selon Racine (2007), le phénomène de l'exclusion sociale doit être analysé à partir de différentes perspectives. En fait, l'exclusion sociale représenterait un cumul de ruptures ou de privations survenant non seulement aux plans matériel et économique, mais aussi aux plans des relations sociales (lien social, réseaux sociaux, sociabilité) et de la participation aux mécanismes politiques régulant le vivre-ensemble (formes d'organisation économiques, politiques, culturelles, sociales, etc.). Pour Roy et Soulet (2001), ce serait un processus d'étiquetage et de stigmatisation entraînant la dévalorisation d'autrui qui produirait l'exclusion. Dans cette optique, l'exclusion se traduirait par des relations négatives tant avec les divers espaces (physique, social, économique, politique, culturel) existants qu'avec les acteurs occupant ces mêmes espaces (Lacousmes, 1994). Selon Roy et Soulet (2001, cette situation se manifeste par l'émergence des processus tels que la disqualification, la désinsertion ou la désaffiliation sociale.

A la lumière de ce qui précède, le modèle élaboré par Clavel (1998), qui nous est présenté par l'entremise de Racine (2007), nous semble le plus approprié pour rendre compte de la mouvante situation d'exclusion sociale vécue par les femmes que nous avons rencontrées en entrevue.

Pour Clavel (1998), les processus différenciés conduisant à l'exclusion sociale s'inscrivent dans une dynamique dialectique, alliant les macrodéterminants (modèles étatiques, structures sociales, politiques et économiques, etc.) et les microdéterminants (perte d'identité, réactions individuelles face aux stigmatisations et aux cadres normatifs imposés, etc.).

Nous rejoignons Clavel (1998) dans sa définition d'un modèle systémique, qui comprend quatre zones (intégrité, précarité, pauvreté, exclusion) qui ne sont pas étanches et dans lesquelles se jouent les trajectoires individuelles et collectives.

Sur le plan individuel, les trajectoires sont influencées par les histoires personnelles régissant le vécu de l'individu (ontosystème). Au niveau collectif, les parcours subissent l'influence des

processus structurels, dont la tendance de fond est le désordre économique et social, qui provoque déstabilisation et disqualification sociales et conduit les individus qui en sont victimes à entrer dans des circuits d'enfermement (macrosystème).

Pour Clavel, la définition de la zone d'exclusion comporte trois grandes dimensions. La première dimension renvoie au « cumul de plusieurs situations de privation (emploi, revenu, droits) et d'enfermement dans des espaces sociaux et économiques "marqués", c'est-à-dire réservés aux pauvres et non socialement reconnus comme valables » (Clavel, 1998, cité dans Racine, 2007 : 102). Le vécu des femmes que nous avons rencontrées en entrevue, vu notamment à travers les réponses apportées à leurs besoins primaires, constitue une belle illustration de cette situation de cumul de plusieurs privations.

La deuxième dimension fait référence au « rapport social symbolique négatif, à la fois objectif (stigmatisation de l'extérieur) et subjectif (auto-exclusion) par la mutation de l'identité personnelle» (Clavel, 1998, cité dans Racine, 2007 : 102). Le vécu des femmes, par le biais des relations que ces dernières entretiennent avec leur environnement social ou avec elles-mêmes, représente bien cet aspect symbolique de la zone d'exclusion.

La troisième dimension consiste dans la « rupture des liens sociaux traditionnels (rupture avec le travail, rupture des liens familiaux, etc.) qui "désinsère" les personnes et entraîne un déclassement social » (Clavel, 1998, cité dans Racine, 2007 : 102). Le processus de cumuls subi par les femmes, notamment en matière de participation à la vie socioprofessionnelle et à vie communautaire, apparaît comme un bel exemple de cette situation.

Toutefois, les modalités de combinaison de ces trois dimensions sont multiples car il s'agit d'un modèle dynamique, la prééminence d'une dimension pouvant avoir un effet d'entraînement sur les autres (Clavel, 1998).

En résumé, les exclus se situeraient dans un rapport social historique dont la maîtrise leur échappe et dans lequel ils occupent une position bien spécifique, ce qui pose toute la question de la cohésion sociale. En définitive, le phénomène de l'exclusion demeure complexe et malaisé à circonscrire puisqu'il peut être appréhendé de diverses manières selon les individus, les lieux, les espaces, les moments et les types de société dans lesquels il se produit.

CONCLUSION

Pour clore ce mémoire de maîtrise, nous aimerions revenir brièvement sur différents constats que nous avons faits en procédant à nos analyses et que nous avons abordés dans la présentation de nos résultats.

Un premier point majeur sur lequel nous devons insister est le rôle central assumé par la famille au Sénégal, qui est très différent par son intensité de celui qui est joué par la famille au Québec, par exemple. D'emblée, il apparaît clairement que la structure familiale demeure irremplaçable, incontournable pour les femmes sénégalaises qui sont confrontées à des situations de forte stigmatisation, notamment aux représentations sociales négatives tant du handicap que du VIH/sida. Dans la société sénégalaise, la famille constitue le tout premier lieu d'exercice de la solidarité, tant matérielle que symbolique, pour ces femmes.

Au Sénégal, la fonction première de la famille consiste à procurer assistance et protection à ses membres. Ceci étant dit, plusieurs organismes diversifiés, notamment les bandes d'amis, les groupes de soutien, les structures médico-sociales, les organisations non gouvernementales, les organisations communautaires de base et diverses autres associations, peuvent donner un soutien qui vient en complément de la solidarité familiale.

Soulignons que le système de protection sociale sénégalais repose essentiellement sur un modèle de solidarité familiale voulant que le mari soit sur le marché du travail et salarié et que l'épouse reste à la maison sans salaire. Dans ce contexte, l'assurance maladie du mari couvre les besoins de sa femme et de ses enfants dans ce domaine. Toutefois, il convient de mettre un bémol à cette dernière affirmation puisque ce système ignore à la fois la réalité des nombreux ménages dirigés par une femme et la notion du divorce.

Cette solidarité familiale forte ne supprime pas pour autant l'enjeu de la participation sociale des femmes qui présentent des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida. En effet, comme nous l'avons vu, les pratiques stigmatisantes ou d'exclusion existent même au sein de la famille. De plus, il arrive fréquemment que la famille, sans l'aide d'assurances privées ou sans l'assistance de l'État, ne puisse pas répondre à tous les besoins exprimés par les femmes.

Cette situation nous ramène à la lancinante question que nous avons posée préalablement, celle de la protection sociale de la majorité de la population sénégalaise, laquelle est ni plus ni moins laissée en rade, comme, au demeurant, les femmes que nous avons interviewées. Certes, ces gens peuvent se prévaloir d'une solidarité familiale très forte, mais celle-ci suffit-elle pour assurer les nombreux besoins de la vie quotidienne, particulièrement dans le cas des femmes ayant des limitations fonctionnelles et atteintes du VIH/sida? Dans un pays pauvre comme le Sénégal, cette catégorie de la population ne devrait-elle pas pouvoir bénéficier de solidarités institutionnelles?

Un autre point que nous tenons absolument à mettre en relief concerne l'enjeu du rapport à soi. Nous avons constaté que toutes les femmes rencontrées en entrevue connaissent l'instabilité, la déstabilisation et des perturbations dans leur vie, ce qui les conduit à changer leur comportement et, dans certains cas, les amène à se replier sur elles-mêmes. Ces femmes vivent une profonde solitude, un manque, et elles portent une douloureuse blessure à leur féminité, se sentant souvent très seules face à leur destin de femme, de mère ou encore de future épouse. Profondément affectées par la nouvelle orientation que leur vie a prise, ces femmes ont été fragilisées au plus profond d'elles-mêmes, dans leur identité au plan physique et psychologique, au point qu'elles en viennent à ne plus se reconnaître. À ce propos, il nous semble nécessaire de rappeler que le poids du regard d'autrui peut briser, parfois de manière irrévocable, le rapport positif et pacifique que ces femmes entretiennent avec elles-mêmes. En somme, pour ces femmes, leur rapport à soi n'est plus qu'un état d'alerte, de défense de soi, ce qui affecte leur psychologie et fait naître chez elles des sentiments de honte, de culpabilité et de gêne, sentiments qui constituent autant d'obstacles à la participation sociale.

En somme, les témoignages livrés par les femmes interviewées montrent que le handicap et le VIH/sida font l'objet de diverses représentations, qui varient selon les normes et les idéologies culturelles, religieuses, socioéconomiques et politiques auxquelles on se réfère.

En outre, il faut bien voir que certains types d'incapacités engendrent beaucoup plus d'obstacles que d'autres et peuvent conduire les femmes aux prises avec ces incapacités à vivre des pertes dans différents domaines (autonomie, relations humaines, reconnaissance de soi, expression esthétique, identité, auto-construction de soi).

Face à leur difficile situation, qui flirte dangereusement avec la mort, on constate que le recours à la religion conduit d'un côté à une attitude de résignation, voire de malédiction sur soi où l'on accepte le verdict posé sur soi; mais nous avons vu aussi que la spiritualité de certaines femmes, selon une attitude de résilience, conduisaient au contraire à une affirmation d'elles-mêmes au sein même de leur situation de handicap pour lutter contre les pratiques stigmatisantes, de non-reconnaissance, voire de mépris et de rejet, dont elles font les frais.

Un autre point majeur, qu'il faut bien considérer comme un défi à relever, comme un combat à mener pour ces femmes en particulier et pour la société sénégalaise tout entière, a trait au tabou rattaché au VIH/sida. La plupart des femmes que nous avons rencontrés en entrevue gardent secret leur statut sérologique, parfois même vis-à-vis des personnes qui sont très proches d'elles. En fait, il arrive souvent qu'au moment où on leur annonce leur statut sérologique, les femmes concernées développent différentes stratégies d'évitement face à autrui. Ainsi, plusieurs femmes ne dévoileront pas leur statut immunitaire à leurs enfants. Pour préserver leurs enfants et se prémunir contre le tabou et le stigmate de leurs propres enfants envers elles, le subterfuge, les stratagèmes et le mensonge deviennent la seule voie praticable pour conserver les liens sociaux et de solidarité. Certes, ces femmes parviennent à conserver des rapports pratiquement normaux et naturels, voire conviviaux, avec les gens de leur entourage puisque ceux-ci ignorent tout ou presque de leur véritable situation, mais elles le font au prix d'un enfermement dans le secret, la honte et la peur.

Concernant la vie socioprofessionnelle et la participation à la vie communautaire, religieuse, culturelle et aux loisirs, notre analyse révèle que ces femmes connaissent souvent diverses situations d'appauvrissement financier, d'épuisement physique et d'asservissement; et ce, selon une logique de cumul où un trait de stigmate vient en renforcer un autre.

Ainsi, sous la rubrique Vie socioprofessionnelle, nous avons observé que le handicap et le VIH/sida diminue considérablement les forces des femmes concernées et que cette perte de capacité physique entraîne pour ces mêmes femmes un affaiblissement, voire un appauvrissement sur le plan financier. En effet, l'état de santé de ces femmes (incapacités, maladie) les oblige à réduire ou à cesser leurs activités socioprofessionnelles, ce qui provoque une baisse draconienne de leurs revenus. Cependant, nous constatons que ces femmes, qui ont impérativement besoin

d'un revenu, continuent à travailler, bien qu'elles n'aient plus la force physique nécessaire, ce qui les conduit à des conditions de travail et d'existence intenable.

Un autre point capital qu'il ne faut pas oublier de souligner est le sentiment de solitude, la déréliction que vivent ces femmes, qui, à cause de leur condition médicale, en viennent à perdre leur capital relationnel, plus particulièrement leurs réseaux sociaux. Mais, plus grave encore, le stigmate apposé à ces femmes a pour effet de les appauvrir dans leur rapport à elles-mêmes; nous référons ici à un sentiment intériorisé d'impureté, de faute, de honte, de malédiction, état qui bloque l'actualisation d'une résilience et d'initiatives pour se poser en respect de soi dans la société.

Au regard de ces différentes observations très succinctes, et en nous arrimant à notre cadre théorique de départ, où se croisaient le modèle du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et ses collaborateurs, le modèle écologique de Bronfenbrenner et le concept de stigmate de Goffman, nous allons tenter de tracer des pistes concrètes d'intervention pour ces femmes en situation de handicap et porteuses du VIH-sida.

La grille de lecture de notre cadre théorique permet d'aborder notre problématique par le biais de la dimension sociale, laquelle, à notre avis, constitue la porte d'entrée principale, la clé principale de notre compréhension. Comme nous l'avons mentionné précédemment, le social, dans cette recherche, est synonyme de solidarité. Il s'agit donc de mettre en œuvre et d'élargir les solidarités dans le vécu des femmes rencontrées.

La solidarité concerne tant les femmes entre elles que les femmes vis-à-vis les collectivités, les associations, les organisations et fédérations d'associations, les familles, les réseaux sociaux, les voisins et les groupes d'amis. La solidarité doit se manifester en toutes circonstances (baptêmes, décès, mariages, maladie, vieillissement, chômage, réseau de recherche d'emplois, etc.). La démarche permettant de développer et d'affirmer cette solidarité se construit autour d'une forte implication des organisations de personnes aux prises avec des incapacités et des autres acteurs œuvrant dans le champ du handicap, comme la Fédération sénégalaise des associations de personnes handicapées, la Rencontre africaine pour la défense des droits de l'homme, l'Institut africain de réadaptation, le Secrétariat de la Décennie africaine pour les personnes handicapées, Handicap International, l'association Handicap, Formation, Éducation et Communication, les

associations de défenses des droits de la femme, les associations de personnes atteintes du VIH/sida et, enfin, les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida elles-mêmes. L'objectif de ces organisations doit consister à faire prendre conscience à la société civile de l'impérieuse nécessité de suppléer, voire de prendre en charge la triple problématique femme-handicap-VIH/sida et d'élaborer un plan d'action à cet égard. Ces organisations doivent jouer un rôle formel et se préoccuper de la situation de cette catégorie particulière de la population et de l'absence d'implication de la majorité des acteurs dans ce domaine.

Le type de consultation privilégié doit constituer la résultante d'une démarche participative, et son but doit consister à permettre aux femmes ayant un handicap et porteuses du VIH/sida, prises individuellement ou collectivement via leur présence dans diverses associations ou fédérations, de revendiquer leurs droits et de participer à la conduite des affaires publiques (droit à la liberté d'expression, droit de solliciter, d'obtenir et de communiquer des informations). Or, pour atteindre ce but, il conviendra de mettre en place des stratégies élaborées. D'abord et avant tout, et à des fins de plus grande efficacité, il faut que le processus soit organisé et travaillé en réseau. Des dispositions doivent être prises pour obtenir la plus vaste représentativité possible, sur les plans géographique et sectoriel, dans les divers domaines d'action et les différentes structures (instituts de recherche, associations, organisations communautaires, syndicats, etc.). Les représentants de la société civile doivent, en amont, porter les propositions ou revendications des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida et, en aval, faire remonter les débats et prendre bonne note tant des avancées que des échecs dans ce domaine. En fait, il faut que plusieurs personnes portent les mêmes revendications si on veut développer un véritable contre-pouvoir au bénéfice de ces femmes et permettre la mise en commun des expertises dans le but de favoriser une utilisation plus rationnelle des ressources. Les mécanismes de participation peuvent prendre différentes formes : comités consultatifs, groupes de plaidoyer et d'intérêt, panels de citoyens, recherche participative menée avec les personnes concernées, rencontres pour la recherche d'un consensus, sondages délibératifs, audiences et consultations privées. En fait, toutes ces mesures s'imposent, étant donné l'impact majeur du stigmatisme et de la discrimination.

Ce travail doit se faire en s'appuyant sur des valeurs qui sont reconnues et valorisées par tous. À ce propos, nous partageons la vision adoptée par Nussbaum (2008). Dans un chapitre de son ouvrage ayant pour titre *Femmes et développement. L'approche des capacités*, dans lequel elle

se penche sur la place des femmes dans diverses sociétés, Nussbaum a utilisé la méthode des récits de vie pour développer une approche qualitative des capacités qui nous apparaît fort convaincante. Elle cherche à mieux appréhender les parcours de vie et à dépeindre le lien effectif qui existe entre l'évaluation par les capacités de la situation de personne, l'action publique et développement concret de la liberté de choix. Nussbaum montre comment, en pratique, sur le terrain, l'action publique agit sur le choix. Dans le cas du Sénégal, les valeurs communément reconnues et valorisées transparaissent dans les principes qui sont censés orienter les lois conçues à l'intention du groupe de la population formé de personnes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida. Ces valeurs peuvent également se manifester par la création d'un mécanisme institutionnel, qui représente de manière complémentaire et synergique l'architecture normative de la protection et de la promotion des droits des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida. De nos jours, toute politique s'adressant à cette catégorie de la population devrait être sous l'égide de la notion d'égalité des chances. Dans la même ligne de pensée, on peut citer les cinq grands principes directeurs rattachés à la notion d'universalité, en l'occurrence la dignité, la pleine participation, la non-discrimination, le droit à compensation et la proximité.

Aussi, la définition des valeurs et l'élaboration de programmes pour le groupe de la population bénéficiaire de l'intervention, en vue de favoriser sa participation effective, nous inscrit dans la logique de Marie Bouchard quand cette dernière évoque la question de la décentralisation politique. Sur ce point, il convient de mentionner qu'au Sénégal, la décentralisation politique vise à rapprocher l'administration et les administrés par le transfert aux collectivités locales de neuf compétences, au rang desquelles on remarque l'éducation, la santé et l'action sociale.

Rappelons qu'au Sénégal, la sociabilité urbaine a pour cadre la commune, où un contrat de solidarité est établi entre les personnes qui y vivent. Ainsi, la dynamique des solidarités locales, à travers ses organisations, proposerait une action globale, holistique, orientée vers la prévention et la promotion collective de la catégorie de population qui nous intéresse. Par conséquent, il est nécessaire d'effectuer une bonne coordination, une articulation et synergie de toutes les actions concernant les conditions d'existence des femmes, et ce, aussi bien au niveau de la commune, du département, de la région de Dakar, mais également sur la transformation du lien social.

Une autre grille de lecture permet de mettre en exergue notre conception du changement. Cette fois, la porte d'entrée serait constituée par les solidarités locales, représentées dans notre travail par les institutions aux niveaux communal, départemental et régional. Cette approche a du pour et du contre. Du côté positif, elle offre le grand avantage de posséder un ancrage institutionnel. En revanche, nous devons lui reconnaître deux faiblesses. Tout d'abord, la gestion du pouvoir de décision reviendrait aux décideurs politiques, lesquels peuvent ne pas avoir les mêmes priorités que les femmes concernées. Ensuite, il peut exister une grande distance entre les femmes et les décideurs, d'autant plus que la plupart d'entre elles a un niveau d'instruction insuffisant, d'où la possibilité de relation de pouvoir avec les décideurs. Par ailleurs, la triple stigmatisation dont sont victimes les femmes qui ont des limitations fonctionnelles et qui sont porteuses du VIH/sida, du fait de leur genre, de leur handicap et de leur statut sérologique, peut constituer un blocage, une entrave à leur participation sociale, à leur assumption comme femme et comme personne.

Cependant, les collectivités locales n'ont pas été dotées de moyens conséquents et suffisants pour mener à bien leur mission. Certes, la participation effective se manifeste dans la démarche participative adaptée tout au long des processus d'élaboration des lois s'adressant aux personnes ayant des limitations et porteuses du VIH/sida. Aussi, force est de reconnaître que ces législations ont tenté d'inclure la notion d'*agency*, mais, en réalité, si cette préoccupation s'est traduite dans l'esprit des lois, nous pensons qu'elle n'est pas effective sur le terrain, dans son application. Pour sûr, les valeurs qui sont communément reconnues et valorisées relèvent des principes directeurs de l'universalité (dignité, participation, non-discrimination, droit à une compensation, proximité), mais la question primordiale pour nous consiste à savoir quelle est la signification de ces valeurs aux yeux des gens lorsque ces mêmes valeurs n'ont ni véritable impact, ni réelle emprise sur leur vécu social.

Le problème de la non-effectivité, que nous avons évoqué plus haut, se pose particulièrement pour une des catégories les plus défavorisées de la population sénégalaise, en l'occurrence les femmes auxquelles nous nous intéressons dans notre recherche.

Comme nous l'avons écrit auparavant, les axes d'intervention et les plans d'action qui ont été élaborés en vue de la lutte contre la discrimination, le stigmat, la représentation sociale défavorable et la construction sociale négative tant du handicap que du VIH/sida ne font nulle part mention des femmes qui ont des limitations fonctionnelles et sont porteuses du VIH/sida en

termes de groupe prioritaire, malgré les conditions d'extrême précarité dans lesquelles celles-ci se retrouvent au sein de la société sénégalaise. Dès lors, comment envisager que ces femmes aient pu prendre part à la définition et au choix des valeurs importantes dans ce processus d'action publique?

Pour les femmes interviewées, la possibilité de participer, par un choix concret, portant sur les valeurs du développement humain proposé dans ces programmes, représente quelque chose qui s'avère intrinsèquement important à leurs yeux car cette action favorise une prise de conscience à la fois individuelle et collective sur les valeurs. Cette forme d'autonomisation requiert une action respectant le principe de subsidiarité.

Le principe de subsidiarité promeut, d'après Beauchemin (2004, cité dans Morin, 2011), « la primauté de l'autonomie collective sur l'action externe de l'État », ou encore, selon Delors (1989, cité dans Morin, 2011), « une limite à l'intervention d'une autorité supérieure vis-à-vis d'une personne ou d'une collectivité qui est en mesure d'agir elle-même. » Les lois d'orientation sociale, la loi VIH et le plan d'action stratégique (2010), sans aller aussi loin que l'approche par les capacités, reconnaissent explicitement l'importance des organismes communautaires qui viennent en aide aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida. Au Sénégal, le réseau de la santé et des services sociaux soutient de manière adéquate et de façon concertée les organismes communautaires, qui jouent un rôle essentiel en offrant des mesures de soutien aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille (accompagnement, ressources en nature, espaces physiques, secours, entraide, défense de leurs droits, etc.). Toutefois, ces actions et ces programmes ne contiennent aucune disposition particulière pour les femmes ayant des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida.

Le principe de subsidiarité revêt une grande importance puisqu'il met l'accent sur le partenariat avec les organismes communautaires qui offrent des services complémentaires aux personnes ayant des limitations fonctionnelles d'une part et à celles qui sont porteuses du VIH/sida d'autre part. Une des principales tâches des intervenants sociaux consiste à orienter les femmes vers les ressources appropriées, incluant les organismes communautaires. Parmi les organismes communautaires avec lesquels les acteurs et les personnes concernées peuvent parfois être appelés à travailler en partenariat et auxquels ils réfèrent les femmes, mentionnons les ministères ayant une relation avec le Département de l'action sociale. L'expertise des organismes

communautaires peut être sollicitée au besoin lorsque les intervenants ne peuvent répondre aux besoins exprimés par leurs femmes.

La prise en considération conjointe du principe de subsidiarité et de l'enjeu de pouvoir nous incite à nous interroger sur ce qui a été spécifiquement délégué aux femmes interviewées, par les pouvoirs et par les autorités à l'échelon approprié et à nous demander comment on peut arriver à déléguer quel que soit le milieu.

La réponse nous est procurée par Bonvin et Farvaque (2005). Ces deux auteurs ont développé un cadre théorique qui demande que soit évalués la signification précise et l'impact de ces politiques en termes de fonctionnement et de capacités. La priorité de l'action publique consiste à s'assurer que tous et chacun puissent avoir la capacité d'atteindre un niveau de fonctionnements qui soit conventionnellement reconnu comme valide. Ainsi, pour comprendre le vécu social des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, nous nous intéressons aux éléments représentant pour elles des facilitateurs ou des obstacles en matière de participation à la vie sociale. À cet égard, nous faisons référence le plus possible à des situations concrètes en lien avec leurs besoins primaires (nourriture, logement, habillement, médicaments, services sociaux et de santé). Pour nous, il s'agissait de comprendre comment ces personnes parviennent à répondre à leurs besoins primaires, d'identifier les facilitateurs et les obstacles qu'elles rencontrent à cet effet au plan social, et d'examiner de quelle manière les situations évoquées plus haut se répercutent sur le développement de leurs capacités.

Par ailleurs, nous nous intéressons à la capacité des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida d'avoir un emploi convenable ou de mener une activité adéquate. Ainsi, nous cherchions à connaître comment ces femmes vivent leur vie socioprofessionnelle à travers différentes sphères d'activité (travail, gagne-pain, bénévolat, participation à des organismes de la communauté), à identifier les facilitateurs ou les obstacles qu'elles rencontrent dans ces différents domaines au plan social, et de voir de quelle façon les expériences vécues dans ces domaines ont des conséquences sur le développement de leurs capacités? Étant donné que pratiques discriminatoires s'avèrent souvent extrêmement difficiles à discerner, il importe de bien connaître les mécanismes qui sont à l'œuvre pour mieux combattre ces pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Absil, G., C. Vandoorne et M. Demarteau (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*, Liège, Université de Liège.
- Agence nationale de la statistique et de la démographie (2006). *Troisième recensement général de la population et de l'habitat du Sénégal*, Dakar, Agence nationale de la statistique et de la démographie.
- Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (2009). *Ensemble, pour bâtir l'avenir! Cahier de revendications de l'AQRIPH*, Québec, AQRIPH.
- Barral, C. (2004). « Du handicap à la situation de handicap : l'évolution conceptuelle », *Actualité et dossier en santé publique*, 49, p. 16-19.
- Becker, H. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métallié.
- Binet, L., M. Berlinguet et G. Trottier (1997). *La mise en secret du VIH-SIDA par les personnes atteintes et par les proches. Recension des écrits. Stigmate, mise au secret, secret partagé et intervention psychosociale autour du secret*, Québec, PUL.
- Blumer, H. (2004). *George Herbert Mead and Human Conduct*, Walnut Creek, Alta Mira Press.
- Bonvin, J.-M. et N. Farvaque (2005). « Promoting capabilities for work: The role of the local actors », dans Deneulin, S., M. Nabel et N. Sagovski (Dir.), *Transforming Unjust Structures. The Capability Approach*, Dordrecht, Kluwer Academic Press. (Library of Ethics and Applied Philosophy).
- Braudel, F. et M. Aymard (2008). *Grammaire des civilisations*, Bruxelles, Flammarion. (Champs).
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiment by Nature and Design*, Cambridge, Harvard University Press.
- Chevrier, J. (2003). « La spécification de la problématique », dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Sillery, Presses de l'Université du Québec, p. 51-84.
- Clavel, G. (1998). *La société d'exclusion. Comprendre pour en sortir*, Paris, L'Harmattan.
- Clénet, J. (2008). « Modèles et modélisations en recherches qualitatives, quelles conceptions? Quelle(s) scientificité(s)? » *Recherche qualitative*, Hors-série, 6, p. 24-43.
- Coalition interagence sida et développement (2008). *Le VIH, le SIDA et le handicap*. http://www.icad-cisd.com/pdf/HIV_AIDS_Disability_FR.pdf (page consultée le 1er avril 2012)
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance. http://www.cfe.gouv.gc./publications/pdf/etude_tricoter-complet.pdf (page consultée le 2 octobre 2012)

- Côté, J. (1991). « La notion de handicap; l'histoire d'un prodigieux contresens ». *Synergie*, 3, p. 2.
- de Gaulejac, V. (1996). *Les sources de la honte*, Paris, Desclée de Brouwer. (Sociologie clinique).
- De Munck, J. et B. Zimmerman (2008). *La liberté au prisme des capacités : Amartya Sen au-delà du libéralisme*, Paris, EHESS. (Raisons pratiques).
- Denis, C. (2010). *La médiatrice et le conflit dans la famille*, Toulouse, Éditions Érès.
- Denis, P. et C. Becker (2006). *L'épidémie du Sida en Afrique Subsaharienne. Regards historiques*, Paris, Karthala.
- Desclaux, A. (2003). Stigmatisation et discrimination, que peut-on attendre d'une approche culturelle? Introduction, dans VIH/SIDA. Stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique (p. 1-10), Études et rapports, Série spéciale no. 20, Division des politiques et du dialogue interculturel, Paris, Éditions de l'Unesco.
- Dore-Audibert, A. (1977). *Le service social en Afrique francophone dans une perspective de développement (L'époque coloniale)*. Thèse de doctorat de 3^e cycle, Université de La Sorbonne, Paris.
- Dorvil, H. (2001). « Le handicap. Origines et actualité d'un concept », dans Dorvil, H. et R. Mayer (Dir.), *Problèmes sociaux*, Tome 1, *Théorie et méthodologie*, p. 191-215, Sainte-Foy, PUQ. (Problèmes sociaux et interventions sociales).
- Dreuilhe, E. A. (1987). *Corps à corps*, Paris, Gallimard. (Au vif du sujet).
- Ebersold, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: du désavantage social à la participation sociale. » *Analise psicologica*, 20(3), p. 281-290.
- Farvaque, N. (2003). *Les tentatives d'opérationnalisation de l'approche par les capacités et la place de l'évaluateur*, Cachan, IDHE.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondement et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.), Montréal, Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J. et St-Michel, G (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, CQCIDIH.
- Fougeyrollas, P. (2002). « Évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: enjeux sociopolitiques et contributions québécoises. » *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 47, p. 1-26.
- Fougeyrollas, P., St-Michel, G., Bergeron, H. et Cloutier, R. (1991). « Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation et nouvelles propositions complètes. » *Réseau international CIDIH*, 4(1/2), p. 8-37.
- Girod- Séville, M. et V. Perret (1999). « Fondements épistémologiques de la recherche », dans Thiétart, R.-A, et al. (Dir.), *Méthodes de recherche en management*, Paris, Dunod, p. 13-33.
- Goffman, E. (1977). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- Gouvernement du Sénégal. Agence pour la promotion des activités de la population-Sénégal et Laboratoire de biologie et de virologie de l'Hôpital Aristide-Le Dantec (2011). *Vulnérabilité au*

VIH des personnes vivant avec une déficience : cas de la région de Dakar, Dakar, Gouvernement du Sénégal.

Gouvernement du Sénégal (2010). *Plan stratégique de lutte contre le SIDA 2011-2015*, Conseil National de Lutte contre le Sida, 97 p.

Gouvernement du Sénégal (2010a). *Loi no 2010-03 du 9 avril 2010 relative au VIH/SISA.*

Exposé des motifs. Journal officiel no. 6535 du Samedi 10 juillet 2010, En ligne:

<<http://www.jo.gouv.sn/spip.php?article8114>> (page consultée le 12 novembre 2012).

Gouvernement du Sénégal (2010c). *Loi no 2010-15 du 6 juillet relative à la promotion et à la protection des droits des personnes handicapées. Journal officiel No. 6553 du Samedi 30 octobre 2010.*

<http://www.bing.com/search?q=J.O.+N%C2%B0+6553+du+Samedi+30+OCTOBRE+2010&form=HPNTDF&pc=HPNTDF&src=IE-SearchBox> (page consultée le 20 juin 2011)

Herzlich, C. et J. Pierret (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

Honneth, A. (2002). *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Éditions du Cerf.

Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*, Thousand Oaks, Sage Publications.

Lascoumes, P. (1994). « VIH, exclusions et luttes contre les discriminations. Une épidémie révélatrice d'orientations nouvelles dans la construction et la gestion des risques. » *Cahiers de recherche sociologique*, 22, p. 61-75.

Leduc, V. (2012). « L'art communautaire, un espace pour construire la reconnaissance sociale des femmes criminalisées au Québec. » *Nouvelles pratiques sociales*, 24 (2), p. 168-184.

Mbodji, M. (2010). *Cours Les politique sociale*. École nationale des travailleurs sociaux du Sénégal. Dakar, Sénégal.

Meystre-Agustini, G., R Thomas, M. Häusermann, A. Chollet-Bornand, F. Dubois-Arber et B. Spencer (1998). *La sexualité des personnes vivant avec le VIH/SIDA*, Lausanne, IUMSP. (Raisons de santé).

Miron, J.-M. (2003). « Résultats de la recherche menée en collaboration avec Les enfants de Béthanie et recommandations », dans Miron, J.-M. (Dir.), *Familles, VIH et dévoilement*, p. 51-90, Paris, Éditions Matrice.

Mitra, S. (2006). « The capability approach and disability. » *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), p. 236-247.

Mohanty, C. T. (1984). « Under Western eyes: Feminist scholarship and colonial discourses. » *Boundary*, 12(3)-13(1), p. 333-358.

Morin, P. (2011). *L'approche par les capacités*, Notes du cours Politiques sociales (SES : 732-). Université de Sherbrooke, Hiver 2011.

Ndiaye, L. D. (2001). « Le service social au Sénégal : recherche d'un sens ou histoire d'une réception. » *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 7 (2), p. 172-191.

Nédélec, F. et M. Maffesoli (1994). *Le sida au quotidien. De l'épreuve aux stratégies de la vie*, Paris, L'Harmattan.

Ngom, P. D. (2009). *Famille chrétienne : Grenier de vie et de paix. Perspectives d'accompagnement pour le Meilleur du témoignage à donner par la famille*. Mémoire de maîtrise. Grand séminaire de Sébikotane, Dakar.

Nicolas, J. (s. d.). Fiche de lecture. E. Goffman, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps* (1977). http://socio.ens-lyon.fr/agregation/corps/corps_fiche_goffman.php (page consultée le 17 juillet 2012)

Nussbaum, M. C. (2008). « En défense des valeurs universelles », dans Nussbaum, M. C. (Dir.), *Femmes et développement. L'approche des capacités*, p. 59-164, Paris, Éditions des femmes-Antoinette Fouque. (Essais).

Office des personnes handicapées du Québec (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : l'éducation. Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, OPHQ.

Olivier, C. (1994). *L'amour assassin*, Paris, Stanké. (Partage).

Organisation mondiale de la santé (1998). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI-INSERM.

ONUSIDA (2009). *Le point sur l'épidémie de sida. Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*. [En ligne], http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700Epi_Update_2009_fr.pdf (page consultée le 9 janvier 2012).

ONUSIDA (2009). *Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH - un élément essentiel des programmes nationaux de lutte contre le sida*. [En ligne], http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1521stigmatisation_fr.pdf (page consultée le 15 janvier 2012).

ONUSIDA (2009). *Rapport de la situation sur la riposte nationale de l'épidémie de VIH SIDA, Sénégal 2008-2009, suivi de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH SIDA (UNGASS)*. [En ligne]. http://www.concertationcnls.org/docs/ungass_Sénégal_2010.pdf (page consultée le 15 janvier 2012).

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3rd Edition), Thousand Oaks, Sage Publications.

Perreault, M. (1994). « MST et sida : une construction sociale d'une épidémie mondiale », dans Dumont, F. (Dir.), *Traité de problèmes sociaux*, p. 197-221, Québec, IQRS.

Pires, A. P. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique », dans Poupart, P., J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 113-167, Boucherville, Gaëtan Morin.

- Poupart, J., J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Dir.) (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Poupart, J. (1997). « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques », dans Poupart, J., J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, p. 173-206, Boucherville, Gaëtan Morin.
- Priou, J. (2006). *La participation sociale sans l'égalisation des chances : le mirage des politiques d'action sociale ?* Colloque international. État et régulation sociale ; comment penser la cohésion sociale de l'intervention publique? 11-13 septembre 2006. Paris.
- Quivy, R. et L. Van Campenhoudt (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod.
- Racine, S. (2007). « Un tour d'horizon de l'exclusion. » *Service social*, 53(1), p. 91-108.
- Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance. Trois études*, Paris, Stock. (Folio Essais).
- Roy, S. et M.-H. Soulet (2001). « L'exclusion : changement de cap. » *Sociologie et sociétés*, 33(2), p. 3-11
- Saint Jarre, C. (1994). *Du SIDA, l'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*, Paris, Denoël.
- Salais, R. (2005). « Le projet européen à l'aune des travaux de Sen. » *L'économie politique*, 27(3), p. 8-23.
- Savoie-Zajc, L. (2003). « L'entrevue semi-dirigée », dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, p. 293-316, Sillery, PUQ.
- Sen, A. (2000). *Un nouveau modèle économique*, Paris, Odile Jacob.
- Sen, A. (2003). *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte
- Sen, A. (2008). *Éthique et économie*, Paris, PUF.
- Ship, J. (2009). À propos des femmes et du VIH/SIDA au Sénégal : un nouveau regard. Une analyse femme/genre et développement. Rethinking Women and HIV/AIDS in Senegal: A Woman/Gender and Development analysis. (Thèse de doctorat, Sciences politiques). Montréal: UQAM.
- Sontag, S. (1989). *Le Sida et ses métaphores*, Paris, Christian Bourgeois.
- Stiker, H.-J. (2009). « Comment nommer les déficiences? » *Ethnologie française*, 39 (3), p. 463-470.
- Thomas, H. (1997). *La production des exclus. Politiques sociales et processus de désocialisation socio-politique*, Paris, PUF. (Sociologie d'aujourd'hui).
- Tournier, M. (1989). *SIDA 'venture. SIDA, éthique, discrimination*, Paris, Syllepse.
- UNESCO (2002). *A Cultural Approach to HIV/AIDS Prevention and Care*. [En ligne], <http://www.unesdoc.unesco.org/image/0013/001308/130854e.pdf> (page consultée le 3 février 2013).

ANNEXES

Annexe 1 : Formulaire de consentement pour femmes avec limitations fonctionnelles, porteuses du VIH/sida

Titre du projet :

Le vécu social des femmes avec des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida au Sénégal.

Responsable du projet :

La responsable de ce projet est Madame Madeleine Diatta Sagna, étudiante à la maîtrise en Travail Social à l'Université de Sherbrooke au Canada. Son directeur de mémoire est le professeur Jacques Caillouette du département de Travail Social de l'Université de Sherbrooke. La responsable du déroulement du présent projet s'engage à respecter les éléments énoncés au formulaire de consentement. Vous pouvez la contacter aux coordonnées suivantes : par téléphone : (au Canada) ou au (au Sénégal) par courriel : , vous pouvez contacter son directeur de recherche, le professeur Jacques Caillouette aux coordonnées suivantes : par téléphone : ou par courriel :

Objectifs du projet :

Notre objectif dans ce projet de recherche est de comprendre le vécu au plan social des femmes avec des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida au Sénégal, tout en nous demandant dans quelle mesure ce vécu social permet, ou non, leur participation et inclusion sociales. Nous voulons également documenter le jeu des influences entre les dimensions individuelle, sociale et communautaire, que pose cet enjeu de participation. Cinq thèmes d'observation sont à l'étude :

1-Réponses aux besoins primaires

2- Vie conjugale, familiale et réseaux sociaux

3-Vie socioprofessionnelle

4-Vie religieuse, culturelle et de loisirs

5-Le stigmat

Nature de la participation :

En tant qu'intervenante auprès de femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, nous désirons réaliser une entrevue avec vous. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités, soit dans un bureau du centre du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum ou dans tout autre lieu à votre convenance permettant d'assurer la confidentialité de l'entretien. Cette entrevue sera enregistrée sur un support numérique.

Avantages pouvant découler de votre participation :

Il n'y a aucun avantage direct à votre participation à ce projet de recherche. Toutefois votre participation contribuera à l'avancement des connaissances scientifiques concernant le vécu social des femmes ayant des limitations fonctionnelles, porteuses du VIH/sida au Sénégal. Ce projet de recherche, contribuera à développer une meilleure compréhension de la dimension sociale du vécu des femmes avec des limitations fonctionnelles, porteuses du VIH/sida au Sénégal.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation :

Un inconvénient possible découlant de votre participation à ce projet de recherche pourrait consister, à l'impact de votre participation sur votre agenda personnel ou de travail. Afin de diminuer cet impact, la chercheuse vous proposera un horaire très souple pour la réalisation de l'entrevue, d'une durée d'environ 90 minutes. Par ailleurs, des mesures seront mises en place pour pallier au risque d'être mal à l'aise en participant à cette étude. Ainsi, nous pourrions vous référer à des professionnels du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, qui pourront vous offrir du soutien.

Droit de retrait de participation sans préjudice :

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et qu'il vous est possible en tout temps de vous retirer de l'étude sans donner les motifs de votre retrait, et sans subir quelque préjudice que ce soit. Advenant que vous décidiez de vous retirer de l'étude, les documents audiovisuels ou écrits qui vous concerne seront détruits.

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, enregistrements audio.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un nom fictif. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche.

La chercheuse principale de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 3 ans après la fin de la collecte des données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par

des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Identification du président du comité d'éthique de la recherche de la faculté des lettres et des sciences :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez en discuter avec le responsable du projet: Madame Madeleine Diatta Sagna ou expliquer vos préoccupations au professeur Jacques Caillouette son directeur de recherche. Vous pouvez également expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant :

ou par courriel à: (au Canada) ou à

Monsieur Paul SAGNA, Secrétaire Exécutif de Sida Service, Directeur CPSCHT, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : au Sénégal) ou par courriel à:

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en caractères d'imprimerie*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 2012

Si non connaissance du français écrit:

Signature de la personne témoin: _____

Fait à _____, le _____ 2012

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, Madeleine Diatta SAGNA, chercheure principale de l'étude, déclare que mon Directeur de recherche et moi sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Je, Madeleine Diatta SAGNA, certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature de la chercheure principale de l'étude et de la responsable de l'obtention du consentement : _____

Fait à _____, le _____ 2012

Annexe 2 : Formulaire de consentement pour intervenants sociaux**Titre du projet :**

Le vécu social des femmes avec des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida au Sénégal.

Responsable du projet :

Le responsable de ce projet est Madame Madeleine Diatta Sagna, étudiante à la maîtrise en Travail Social à l'Université de Sherbrooke au Canada. Son directeur de mémoire est le professeur Jacques Caillouette du département de Service Social de l'Université de Sherbrooke.

La responsable du déroulement du présent projet s'engage à respecter les éléments énoncés au formulaire de consentement. Vous pouvez la contacter aux coordonnées suivantes, par téléphone :

courriel : . Vous pouvez contacter son directeur de recherche, le professeur Jacques Caillouette, aux coordonnées suivantes, par téléphone : , ou par courriel :

Objectifs du projet :

Notre objectif dans ce projet de recherche est de comprendre le vécu au plan social des femmes avec des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida au Sénégal, tout en nous demandant dans quelle mesure ce vécu social permet, ou non, leur participation et inclusion sociales. Nous voulons également documenter le jeu des influences entre les dimensions individuelle, sociale et communautaire que pose cet enjeu de participation. Cinq thèmes d'observation sont à l'étude:

- 1-Réponses aux besoins primaires
- 2- Vie conjugale, familiale et réseaux sociaux
- 3-Vie socioprofessionnelle
- 4-Vie religieuse, culturelle et de loisirs
- 5-Le stigmat

Nature de la participation :

En tant qu'intervenante auprès de femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida, nous désirons réaliser une entrevue avec vous. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités, soit dans un bureau du centre du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, ou dans tout autre lieu à votre convenance permettant d'assurer la confidentialité de l'entretien. Cette entrevue sera enregistrée sur un support numérique.

Avantages pouvant découler de votre participation :

Il n'y a aucun avantage direct à votre participation à ce projet de recherche. La réalisation d'une entrevue avec vous contribuera toutefois à une meilleure compréhension, pour le Sénégal, des conditions d'inclusion et de participations sociales des femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida. Les résultats de la recherche pourront également servir éventuellement à l'élaboration de programmes d'intervention en soutien à la participation sociale de ces femmes.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation :

Un inconvénient possible de votre participation à ce projet de recherche pourrait être un déséquilibre à votre agenda de travail. Afin de diminuer cet impact, la chercheuse vous proposera un horaire très souple pour la réalisation de l'entrevue. Vous pourriez également vous inquiéter de l'utilisation des données de recherche à des fins autres que celles prévues dans le protocole. Soyez cependant assuré(e) que la participation à ce projet de recherche ne constitue aucunement un examen de vos performances ni de celles du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum. Ce projet ne vise, ni ne permet, d'aucune manière l'évaluation de votre pratique professionnelle.

Droit de retrait de participation sans préjudice :

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Il vous est possible en tout temps de vous retirer de l'étude sans avoir à donner les motifs de votre retrait, et

sans subir quelque préjudice que ce soit. Advenant que vous décidiez de vous retirer de l'étude, les documents audiovisuels ou écrits qui vous concernent seront détruits.

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, enregistrements audio.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un nom fictif. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche.

La chercheuse principale de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 3 ans après la fin de la collecte des données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Identification du président du comité d'éthique de la recherche de la faculté des lettres et des sciences :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez en discuter avec le responsable du projet : Madame Madeleine Diatta Sagna ou expliquer vos préoccupations au professeur Jacques Caillouette son directeur de recherche ou à M. Olivier Laverdière, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : _____ ou par courriel à: _____ (au Canada) ou à Monsieur Paul SAGNA Secrétaire Exécutif de Sida Service Directeur CPSCHT en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant _____ (au Sénégal), ou par courriel à: _____

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 2012

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude :

Je, Madeleine Diatta SAGNA, chercheure principale de l'étude, déclare que mon Directeur de recherche et moi sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement :

Je, Madeleine Diatta SAGNA, certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature de la chercheure principale de l'étude et responsable de l'obtention du consentement :

Fait à _____, le _____ 2012

Annexe 3 : Structure de l'entretien avec les femmes ayant des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida

Vous êtes une femme avec des limitations fonctionnelles porteuse du VIH/sida. Mon but est, par votre intermédiaire, de mieux comprendre votre vécu en ce qui concerne votre participation sociale, c'est-à-dire, selon différentes thématiques, votre histoire de femme dans votre rapport à vous-même et à la société. Je m'intéresse dans votre histoire à ce qui représente pour vous des obstacles ou des facilitateurs pour participer à la vie sociale. Pour que je comprenne bien votre vécu de femme avec des limitations fonctionnelles et porteuse du VIH/sida, j'aimerais que, dans vos propos, vous vous référeriez le plus possible à des exemples concrets de situations.

1-Réponses aux besoins primaires : nourriture, logement, habillement, médicaments et services sociaux et de santé.

Comment réussissez-vous à répondre à vos besoins primaires? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrez-vous à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur vous et sur le développement de vos capacités? Avez-vous des exemples?

2-Vie conjugale, familiale et réseaux sociaux : relations avec mari, enfants, frères, sœurs, oncles, tantes, amies, etc.

Comment vivez-vous votre vie familiale et en général votre sociabilité? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrez-vous à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur vous et sur le développement de vos capacités? Avez-vous des exemples?

3-Vie socioprofessionnelle : travail, gagne-pain, bénévolat, participation à des organismes de la communauté.

Comment vivez-vous votre vie socioprofessionnelle? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrez-vous à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur vous et sur le développement de vos capacités? Avez-vous des exemples?

4-Vie religieuse, culturelle et de loisirs

Comment vivez-vous votre vie religieuse, culturelle, et de loisirs? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrez-vous à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur vous et sur le développement de vos capacités? Avez-vous des exemples?

5- Le stigmat

Comment vivez-vous la question du stigmat, du regard des autres ?

Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrez-vous à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur vous et sur le développement de vos capacités? Avez-vous des exemples?

Annexe 4 : Structure de l'entretien avec les intervenants sociaux

Comme intervenant social, vous êtes une personne qui, pour les avoir fréquentés et travaillés avec elles, connaissez bien les femmes avec des limitations fonctionnelles porteuses du VIH/sida. Mon but est, par votre intermédiaire, de mieux comprendre le vécu de ces femmes sur le plan de leur participation sociale, c'est-à-dire, selon différentes thématiques, l'histoire de ces femmes dans leur rapport à elles-mêmes et à la société.

Je m'intéresse dans ces histoires à ce qui représente pour elles des obstacles ou des facilitateurs pour participer à la vie sociale.

Pour que je comprenne bien le vécu de ces femmes, j'aimerais que, dans vos propos, vous vous référeriez le plus possible à des exemples concrets de situations.

1-Réponses aux besoins primaires : nourriture, logement, habillement, médicaments et services sociaux et de santé.

Comment les femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida réussissent-elles à répondre à leurs besoins primaires? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrent-elles à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur les femmes et le développement de leurs capacités? Avez-vous des exemples?

2-Vie conjugale, familiale et réseaux sociaux : relations avec mari, enfants, frères, sœurs, oncles, tantes, amies, etc.

Comment les femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida vivent-elles leur vie familiale et en général leur sociabilité? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrent-elles à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur les femmes et le développement de leurs capacités? Avez-vous des exemples?

3-Vie socioprofessionnelle : travail, gagne-pain, bénévolat, participation à des organismes de la communauté.

Comment les femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida vivent-elles leur vie socioprofessionnelle? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrent-elles

à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur les femmes et le développement de leurs capacités? Avez-vous des exemples?

4-Vie religieuse, culturelle et loisirs

Comment les femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida vivent-elles leur vie religieuse, culturelle, et de loisirs? Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrent-elles à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur les femmes et le développement de leurs capacités? Avez-vous des exemples?

5-Le stigmat

Comment les femmes avec des limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/sida vivent-elles, selon vous, la question du stigmat, du regard des autres ?

Sur le plan social, quels obstacles ou facilitateurs rencontrent-elles à cet effet? Comment ces situations se répercutent-elles sur les femmes et le développement de leurs capacités? Avez-vous des exemples?

Annexe 5 : Certificat du comité d'éthique



Le 5 juillet 2012

Madame Madeleine Diatta Sagna
Étudiante
Maîtrise en service social
Faculté des lettres et sciences humaines

N/Réf. 2012-48/Diatta Sagna/

Objet : Évaluation de votre projet de recherche par le Comité d'éthique de la recherche

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a reçu les modifications demandées concernant votre projet de recherche intitulé « **Le vécu social des femmes ayant de limitations fonctionnelles et porteuses du VIH/SIDA au Sénégal** ».

À la lumière des informations fournies et à la suite de l'examen des documents soumis, le comité juge que votre projet respecte les règles éthiques de la recherche.

En terminant, je vous rappelle qu'il est de votre responsabilité d'informer le comité de toute modifications qui pourraient être apportées à votre projet.

Le comité vous remercie d'avoir soumis votre demande d'approbation à son attention et vous souhaite le plus grand succès dans la réalisation de cette recherche.

Olivia Laverdière

Président par intérim du comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines

c. c. Jacques Caillouette, directeur de recherche
Thérèse Audet, vice-doyenne aux études supérieures et à la recherche, Faculté des lettres et sciences humaines

OL/cc

Annexe 6 : Présentation du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, siège social de Sida Service

Le Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum, situé à Dakar, à l'extension de la Cité Keur Damel, siège social de l'association Sida Service, acteur majeur de la réponse au VIH/sida au Sénégal, représente la voix de l'Église catholique dans ce combat.

Description du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum

Le Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum comprend deux bâtiments ayant chacun un rez-de-chaussée et un étage, qui correspondent à ses deux pôles d'activités.

Photo 1 : Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum



Le pôle des activités spécialisées : IEC, formation et accompagnement

Il correspond au premier bâtiment, juste à l'entrée du centre, et se présente comme suit :

Au rez-de-chaussée

- le hall d'entrée, avec un service d'accueil, équipé d'un bureau et d'un ordinateur, avec des chaises et des bancs pour les visiteurs et les patients ;
- une grande salle polyvalente de 108 m², équipée de 40 tables et de 80 chaises, d'un écran mural, d'un tableau fixe, de 3 armoires murales de rangement. Elle sert pour les assemblées générales, les activités d'IEC, les formations et les réunions ;
- deux bureaux administratifs qui se font face, celui du directeur et celui de sa secrétaire ;
- une pièce de rangement ;
- une cuisine et un préau couvert pour les repas, les pause-café, etc. ;
- un bloc sanitaire avec cinq toilettes et deux lavabos.

A l'étage

- deux bureaux réservés aux assistants sociaux, agents polyvalents chargés du conseil, de l'accompagnement, de l'IEC et du suivi évaluation des programmes.

Chaque bureau dispose d'une salle d'attente dans laquelle les patients peuvent s'asseoir avant d'y accéder pour le conseil au dépistage et d'une autre porte de sortie qui mène dans un couloir afin que les patients ne soient pas vus pour des raisons de confidentialité ;

- un bureau pour les comptables, avec toilette et douche incorporées.
- une salle de documentation, qui sert parfois à la tenue de certaines petites réunions.

Le pôle du laboratoire, des consultations médicales et d'hospitalisation

Il correspond au second bâtiment, séparé du premier par un jardin.

Au rez-de-chaussée

On a deux parties : une pour le laboratoire, l'autre pour l'hospitalisation du jour.

Le laboratoire comprend :

- une salle d'accueil ;
- trois box, dont deux sont réservés aux prélèvements sanguins et génitaux et un à la caisse;
- un bureau d'accueil, avec une secrétaire ;
- un box de stérilisation ;
- quatre box techniques : hématologie, biochimie, sérologie, bactériologie ;
- le bureau du biologiste relié au pôle laboratoire. Ce bureau comporte deux portes, une à l'avant et l'autre à l'arrière.

Quant à l'hospitalisation du jour, elle se compose :

- d'une pièce de quatre lits, équipée d'un paravent et d'une table de chevet ;
- d'une pièce réservée aux soins ;
- du bureau de l'infirmier.

A l'étage

- cinq bureaux, réservés respectivement à la sage-femme, au pharmacien, à l'assistante sociale, au médecin et au gynécologue ;
- un hall, faisant office de salle d'attente, avec des chaises pour les patients ;

-une toilette ;

-une salle de réunion ou de rencontres, pour les groupes de parole et autres.

Activités du centre

Le CPS/CHT est un centre socio-médical multidimensionnel qui a pour vocation de répondre aux attentes de toute personne en détresse physique ou morale, de tout individu soucieux de s'informer et de se former, de tout groupement ou association désireux d'organiser des sessions ou rencontres à caractère éducatif et médical.

Plusieurs activités y sont menées :

ACTIVITES DE PREVENTION

-Sensibilisation (IEC)

Elle se réalise à travers différents programmes appuyés par des partenaires financiers.

Tous les membres de Sida Service bénéficient d'une formation en technique de communication et reçoivent aussi des informations sur le sida, les IST, la santé de la reproduction. Ensuite, ces animateurs, à travers un calendrier mensuel, déroulent le programme de sensibilisation à Dakar. Dans les autres diocèses et antennes, le principe est le même.

La chargée de ce volet coordonne et supervise les activités de sensibilisation et veille à leur cohérence avec les objectifs fixés, les valeurs et la philosophie de Sida Service.

-Formation

Elle porte généralement sur les techniques de sensibilisation, d'accompagnement et de dépistage, la gestion des activités génératrices de revenus (AGR), la gestion de projet, l'esprit et la philosophie de Sida Service, la formation religieuse et spirituelle. On y forme les religieuses, les prêtres et les relais communautaires.

Dans toutes ses activités, Sida Service tient toujours à former le personnel responsable. On note la formation des nouveaux membres de Sida Service, le recyclage des anciens membres et la formation des formateurs.

Cependant, toute personne ou associations étrangères désirant intervenir dans le VIH/sida peut bénéficier aussi de l'expertise de Sida Service.

-Dépistage

Le CPS/CHT abrite le premier centre de dépistage volontaire anonyme et gratuit du VIH au Sénégal. Il se fait en stratégies fixes ou en stratégies avancées.

En ce qui concerne les stratégies fixes, le dépistage se déroule au sein du centre et fait intervenir:

- le service d'accueil chargé de recevoir, d'orienter et d'enregistrer toute personne désireuse de se faire dépister.
- les assistants sociaux chargés des counseling pré-test et post-test et de l'évaluation du niveau de connaissance du volontaire au dépistage.
- le laboratoire qui s'occupe des prélèvements et du dépistage proprement dit.

Une fois le dépistage fait, une heure après la personne peut récupérer son résultat.

Quant à la stratégie avancée, l'équipe de dépistage du CPS/CHT se déplace avec son matériel pour aller vers les populations.

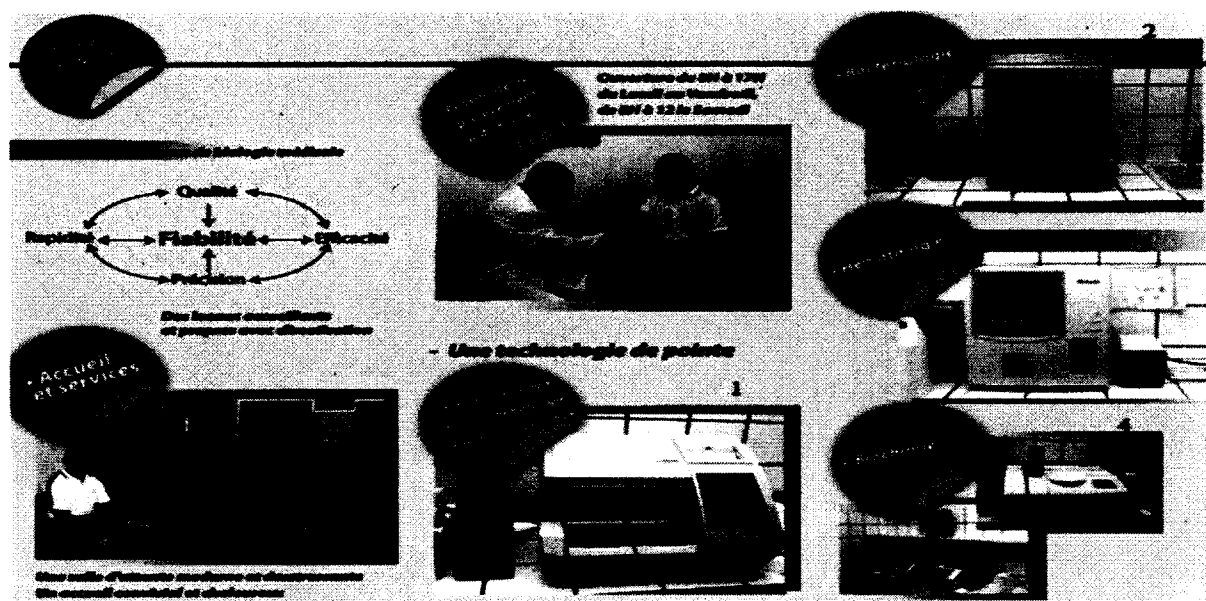
LABORATOIRE

Le centre dispose depuis sa création d'un laboratoire équipé pour le dépistage anonyme et gratuit du VIH/sida, et les autres analyses biomédicales (hématologie, sérologie, bactériologie et biochimie). Un personnel spécialisé travaille dans ce service qui est en relation avec le laboratoire

de référence de l'hôpital Aristide Le Dantec, dirigé par le professeur Souleymane Mboup à Dakar et les autres structures hospitalières de Dakar.

Photo 2 : Les différents appareils disponibles au laboratoire du Centre de promotion de la santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum

1-Mini vidas 2-WDP-350 Electric Thermostatic Incubator 3- BC-3200 Auto Hematology Analyzer Mindray 4- Cobas c11-Roche



CONSULTATIONS

Le CPS/CHT offre au public des consultations en médecine générale et en gynécologie.

- Consultations de médecine générale

Elles ont débuté en novembre 1999. Les consultations sont assurées par l'équipe médicale. Le coût de la consultation est de 3000f CFA pour les patients qui ne sont pas suivis au centre. Les consultations se font du lundi au vendredi, au même moment que la consultation gratuite des PVVIH suivies au centre, afin de lutter contre la stigmatisation.

- Consultations gynécologiques

Elles ont commencé en septembre 2008. Peu après, en mars 2009, le CPS/CHT est devenu un site secondaire de PTME car, autrefois, les femmes enceintes dépistées positives étaient orientées vers l'Hôpital Roi Beaudouin de Dakar pour la PTME. Le centre offre des consultations prénatales (CPN) pour toute femme enceinte et dispose d'un appareil d'échographie. Ces différentes activités sont assurées par une gynécologue qui est présente le lundi, le mercredi et le vendredi, et qui se fait aider d'une sage-femme qui est présente le lundi, le mercredi, le jeudi et le vendredi. Les femmes suivies pour la PTME sont orientées au Centre de Santé Nabil Chouair pour l'accouchement. L'ONG Synergie pour l'Enfance et l'Hôpital Albert Royer se chargent du suivi des enfants.

ACCOMPAGNEMENT DES PVVIH

- Accompagnement psychosocial

Il est assuré par les assistants sociaux et débute immédiatement après l'annonce du résultat positif au VIH pour les patients dépistés au centre. Il prend en compte également les patients dépistés positifs au test VIH et référés par d'autres structures.

La première étape est d'amener le patient à lever l'anonymat, c'est-à-dire, à décliner son identité, condition sine qua non, pour se faire prendre en charge par le CPS/CHT tout en lui expliquant les nombreux avantages dont il pourra bénéficier. S'il accepte, on lui fait remplir une attestation de levée d'anonymat (Annexe 3) puis on lui ouvre un dossier social (Annexe 4).

L'assistant(e) social(e) recueille d'autres informations suite à un entretien approfondi pour évaluer le niveau de vie de la personne.

La prise en charge psychosociale est très vaste et englobe les séances d'écoute, les visites intra hospitalières, des entretiens pour éducation pré-thérapeutique, les groupes de paroles, la médiation sociale, les séances de soutien à l'observance, la scolarisation des enfants infectés et ou affectés par le VIH/sida, des journées d'amitié, les activités génératrices de revenus.

- Appui nutritionnel

Il est assuré par l'assistante sociale en étroite collaboration avec un nutritionniste.

Il a pour but de renforcer l'état nutritionnel des PVVIH en leur apportant une aide alimentaire. Il est constitué de kits alimentaires composé de pâtes, d'huile, de lait, de boîtes de conserve, de jus de fruit, de sucre, de fromage et de riz, de la farine, de lentilles ou d'autres vivres. Cet appui se fait par trimestre ou semestre en fonction des projets soutenus par des partenaires qui financent ce domaine d'activités.

- Prise en charge médicale

Elle a débuté en octobre 1999. Elle est assurée par une équipe médicale, composée actuellement de deux médecins, qui travaillent en étroite collaboration avec le service psychosocial. Elle est gratuite et prend en charge toute PVVIH ayant accepté la levée d'anonymat.

Ce suivi médical passe par des consultations régulières qui succèdent à la première consultation où le médecin, après l'examen médical et l'entretien avec la PVVIH, ouvre un dossier médical conforme aux directives du CNLS. La prise en charge des infections opportunistes est gratuite. Quant à la dispensation des ARV, le malade muni de son ordonnance était référé au Centre de Traitement Ambulatoire, situé dans l'enceinte du CHU de Fann, ou vers l'Institut d'Hygiène Sociale.

- Accompagnement spirituel

Il concerne toutes les PVVIH suivies au Centre, peu importe leur religion. Il est assuré par un prêtre, un religieux ou un imam sur demande de l'intéressé. Il peut se faire à la maison, à l'hôpital ou au Centre, selon le désir du patient.

L'accompagnement spirituel est l'exploration d'une expérience vécue dans laquelle l'accompagné est appelé à trouver en lui-même ses ressources intérieures, redécouvrir son identité spirituelle et donc sa relation avec son Dieu, relation souvent perturbée par sa maladie ou sa séropositivité.

HOSPITALISATION DE JOUR ET SOINS INFIRMIERS

L'hospitalisation de jour a vu le jour en août 2008, dans le souci d'une mise en observation de tout patient dont l'état de santé le nécessite ; des soins infirmiers y sont fournis à type de pansements, d'injections et de prise de pression artérielle. Ces différentes activités sont réalisées par le médecin du centre, assisté d'une infirmière.

Photo 3 : Salle d'hospitalisation, Centre de promotion de santé Cardinal Hyacinthe Thiandoum

